

Leea Rancken

# Lapsen arjen kuvaaminen

Vammaisen lapsen toimijuutta tukeva menetelmä

---

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi (YAMK)

Kuntoutuksen koulutusohjelma

Opinnäytetyö

26.4.2014

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Leea Rancken Lapsen arjen kuvaaminen Vammaisen lapsen toimijuutta tukeva menetelmä 85 sivua + 14 liitettä 26.4.2014
Tutkinto	Sosionomi (YAMK)
Koulutusohjelma	Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Suuntautumisvaihtoehto	Kuntoutus
Ohjaajat	Yliopettaja, FT Pekka Paalasmaa Yliopettaja, FT Salla Sipari
<p>Tässä kehittämistyössä tavoitteena oli tuottaa vammaisen lapsen toimijuutta tukeva menetelmä soveltaen toimintatutkimuksellista otetta. Tuotettu menetelmä kuvaa perheen kokemustiedon kautta alle kouluikäisen/alakouluikäisen lapsen omanlaista, moninaista toimijuutta arjen eri tilanteissa. Keskeistä menetelmässä on lapsen voimavarojen, vahvuuksien ja osallistumistapojen tuominen lapsen lähi-ihmisten tietoisuuteen tekstin, valokuvien ja videoiden avulla.</p> <p>Menetelmän sisältö laadittiin lasten, vanhempien ja ammattihenkilöstön teemahaastattelujen pohjalta hyödyntäen toimijuuden viitekehystä, erityisesti modaalisia ulottuvuuksia osata, kyetä, voida, haluta, tuntea ja täytyä. Sisällönanalyysissä käytettiin sekä aineisto- että teorialähtöistä tapaa. Menetelmän pilottiversiota testanneet vammaisten lasten vanhemmat kuvasivat menetelmää arjessa tarpeelliseksi ja monikäyttöiseksi. Lisäksi menetelmä koettiin helppokäyttöiseksi, sisällöltään kattavaksi sekä visuaalisesti selkeäksi.</p> <p>Kehittämistyössä selvitettiin myös vammaisen lapsen toimijuutta estäviä ja edistäviä tekijöitä. Edistävät tekijät liittyivät lapsen asemaan, ympäristöön ja vanhempien sekä lähi-ihmisten taitoihin ja yhteistyövalmiuksiin. Vanhempien, lähi-ihmisten, työkaluturin sekä tiedon siirtämisen haasteet puolestaan estivät toimijuutta. Lapsen näkökulmasta hänen tunteidensa ja halujensa huomioiminen on keskeistä. Näiden huomioiminen edellyttää lähi-ihmiseltä halua ja kykyä käyttää valtaansa siten, että lapsen vaikutusmahdollisuudet toteutuvat. Menetelmä ohjaa lähi-ihmistä näkemään lapsen subjektina ja voi näin tukea kaikkien osapuolten toimijuutta.</p>	
Avainsanat	Vammaisen lapsi, toimijuus, toimintakyky, osallistuminen, arki, menetelmä, ekokulttuurinen teoria

Author Title Number of Pages Date	Leea Rancken Descriptions of Disabled Children's Everyday Life. A method Supporting the Agency of a Disabled Child. 85 pages + 14 appendices 26.4.2014
Degree	Master of Social Services
Degree Programme	Rehabilitation
Specialisation option	
Instructors	Pekka Paalasmaa PhD, Principal Lecturer Salla Sipari PhD, Principal Lecturer
<p>The aim of this development study was to produce a method to support agency of children under school age or in primary school age. The method helps family to describe their empirical knowledge about child's individual and multi-dimensional agency in everyday life situations. However, an essential part of the method is to make the closest people of the disabled child aware of her/his resources, strengths and participation skills, documented as written text, photos or videos.</p> <p>The content of this method is based on the agency framework, especially on the modalities <i>to know, be able to, be, want, feel and need</i>, but is built on thematic interviews of children, their parents and professional staff. The data analysis utilised data-driven and theory-driven approaches. The method pilot version was tested by parents of disabled children that described the approach as useful and versatile in everyday life. Moreover, the method was found easy-to-use, comprehensive and visually understandable.</p> <p>The development work also reviewed factors that prevent and support the child's agency. Factors that support the agency were related to the child's position and environment, as well as skills and capabilities of parents and closest people. Factors that prevent agency include challenges from parent's, closest people, work culture and knowledge dissemination. For the child, it is important to recognise how he or she feels and what he or she wants. To support the child's perspective, the closest person needs to have willingness and ability to use power so that the child maintains the possibility to influence her/his own situation. The method guides the closest person towards seeing the child as a subject, and as a result, reinforces the agency of each participant.</p>	
Keywords	disabled child, agency, functioning, participant, everyday life, method, eco-cultural theory

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Lapsen toimintakyky ja toimijuus arjessa	2
2.1	Toimintakyvystä toimijuuteen	2
2.2	Lapsen ja hänen lähi-ihmistensä toimijuus	4
2.3	Toimijuuden viitekehys	5
2.4	Lapsen ja perheen arjen toimintatilanteet	7
2.5	Lapsen ja perheen arkea tukevia yhteistyötapoja	9
2.6	Arkea jakamalla toimijuuteen tukea	10
2.7	Arjen esittämisen keinoja	13
3	Kehittämistyön toimintaympäristö	14
4	Tutkimustehtävien tarkempi esittely	15
4.1	Tavoite, tarkoitus ja kehittämistehtävät	15
4.2	Kehittämistehtävien osakysymykset	15
5	Kehittämistyön menetelmälliset lähtökohdat	17
5.1	Menetelmänä toimintatutkimuksellinen ote	17
5.2	Tiedon intressinä praktinen sekä emansipatorinen intressi	18
5.3	Kehittämisprosessin eteneminen	20
6	Ideasta aineistoksi	23
6.1	Kysely sosiaalisessa mediassa ja konsultointi	23
6.2	Kehittämistyössä haastatellut henkilöt	24
6.3	Lasten haastattelut	25
6.4	Vanhempien haastattelut	28
6.5	Ammattilaisten haastattelut	29
7	Aineistosta analyysiksi	30
7.1	Haastatteluiden aineistolähtöinen analyysi	31
7.2	Menetelmän sisällön tuottava teoriaohjaava analyysi	33
8	Tulokset	35
8.1	Toimijuutta tukevat tekijät lasten, vanhempien ja ammattilaisten näkökulmasta	35

8.1.1	Arjen päivittäiset perustoiminnot	35
8.1.2	Rakennettu ja sosiaalinen ympäristö	40
8.1.3	Psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky	42
8.1.4	Lapsen toimijuuden ulottuvuudet	44
8.2	Toimijuuden tukemista edistävät ja estävät tekijät vanhempien sekä ammattilaisten näkökulmasta	49
8.2.1	Lapsen toimijuutta edistävät tekijät	49
8.2.2	Lapsen toimijuutta estävät tekijät	53
8.3	Toimijuutta tukevassa menetelmässä huomioitavat asiat	56
8.3.1	Visuaalinen muoto, sisältö ja tekniset ominaisuudet	56
8.3.2	Toteutustapa ja siirrettävyys	57
8.3.3	Käyttömahdollisuudet ja tarpeellisuus	57
9	Menetelmän rakentuminen	59
9.1	Tulosten ja toimijuuden ulottuvuuksien hyödyntäminen pilottiversiossa	59
9.2	Pilottiversion tuottaminen	59
10	Pohdinta	63
11	Kiitokset	77
	Lähteet	78

## **Liitteet**

Liite 1. Kirje Jaatispostiin aiheen tarkentamiseksi 16.11.2012

Liite 2. Lasten kysymysrunko

Liite 3. Tiedote lasten vanhemmille

Liite 4. Suostumuslomake lasten kanssa toimimiseen

Liite 5. Jaatispostissa julkaistu vanhempien kutsu haastatteluun

Liite 6. Haastattelurunko vanhemmille

Liite 7. Tiedote ammattilaisille

Liite 8. Ammattilaisten suostumuslomake

Liite 9. Haastattelurunko ammattilaisille

Liite 10. Sisällönanalyysin tuottamat lisäajatuksset ammattilaisten toiseen haastatteluun

Liite 11. Näyte sisällönanalyysistä

Liite 12. Kirje teknisen tukihenkilön löytymiseksi

Liite 13. Menetelmän kalvot

Liite 14. Jaatispostissa julkaista kirje menetelmän arvioimisesta

## 1 Johdanto

Toimijuus on keskeinen käsite tämän päivän lapsinäkökulmaisessa toiminnassa ja tutkimuksessa. Lasta ymmärretään tällöin oman elämänsä ja arkensa tekijänä, aikuisen toiminnan kautta kehittyvän kohteen sijaan. (Rainio 2012: 108.) Toimijuudessa mahdollistuu lapsen aktiivisuus, sosiaalisuus, osallistuminen ja oman kyvykkyyden osoittaminen (From - Koppinen 2012: 10; Turja 2011: 52).

Lapsi rakentaa toimijuuttaan vuorovaikutuksessa toimintaympäristönsä kanssa (Launiainen – Sipari 2011: 37). Toimijuuden toteutuminen vaikuttaa positiivisesti lapsen elämänlaatuun (kts. Launiainen – Sipari 2011: 108; From - Koppinen 2012: 10; Turja 2011: 52). Näin ollen sitä voidaan pitää merkittävänä ja tavoiteltavana asiana niin yksilön kuin yhteiskunnankin näkökulmista, mutta toimijuus voidaan nähdä myös yleismaailmallisena arvona. (kts. Olli 2012: 5; Olli – Vehkakoski – Salanterä 2012: 18.).

Toimijuuden merkittävydestä huolimatta vammaisen lapsen toimijuus on ollut harvoin tutkimuksen aiheena (Jyrkämä 2007: 213; Olli – Vehkakoski – Salanterä 2012: 17; Uotinen 2008: 154). Lisäksi liian usein lasta ja hänen perhettään lähestytään hyödyntämättä perheen tietoja ja kokemuksia (kts. Uotinen 2008: 87, 92; Notko – Martin - Puumalainen 2009: 233) sekä ymmärtämättä kokonaisvaltaisesti hyvän arkielämän elämisen edellytyksiä (Jyrkämä 2013: 421).

Näihin haasteisiin on pyritty vastaamaan tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä tuottamalla Powerpoint -pohjainen tekstiä, kuvaa sekä videota hyödyntävä menetelmä, jossa vanhemmat voivat kuvata voimavarasuuntaisesti vammaisen lapsensa arjen toimintaa. Menetelmän mahdollistaman jaetun tietoisuuden avulla lapsen lähi-ihmisillä on paremmat mahdollisuudet tukea lasta sekä lisätä hänen osallistumismahdollisuuksiaan omaa elämäänsä koskevissa asioissa. Kehittämistyö tuottaa uutuusarvoa tutkimuksen näkökulmasta tarkastellessaan vammaisen lapsen toimijuutta. Käytännön kentälle se tuo sähköisen menetelmän, joka hyödyntää vammaisen lapsen toimijuuden tukemisessa vahvasti vanhempien kokemustietoa.

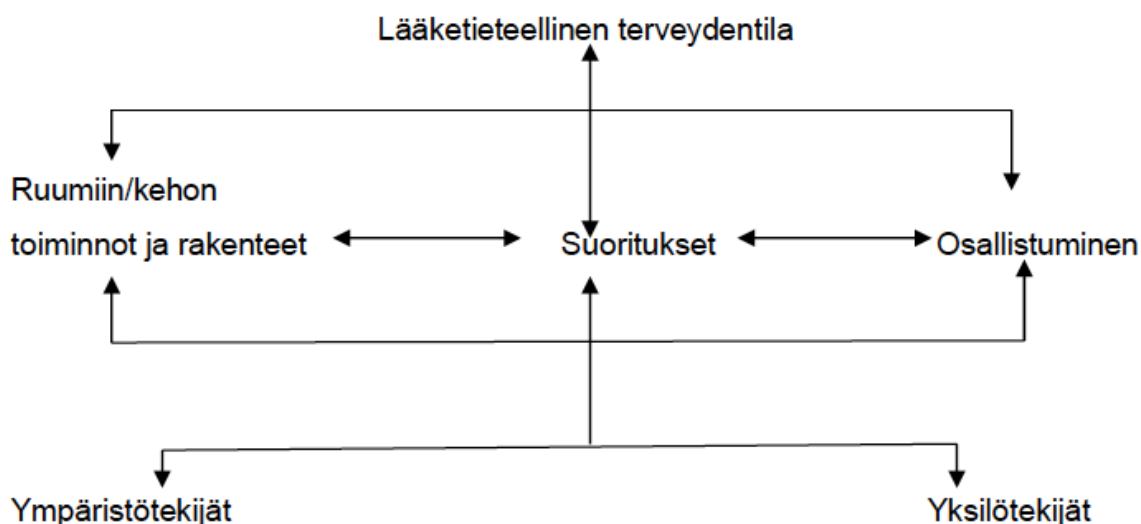
## 2 Lapsen toimintakyky ja toimijuus arjessa

### 2.1 Toimintakyvystä toimijuuteen

Yksilön toimintakyky muodostuu vuorovaikutuksessa hänen terveydentilansa, muiden yksilölliset ominaisuuksien sekä ympäristötekijöiden kesken (Sainio – Koskinen – Sihvonen – Martelin – Aromaa 2013: 56; THL 2014). Toimintakykyä tarkastellaan tyypillisesti jaotellen se fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen. Ihmisen oma arviointi on oleellista toimintakyvyn tarkastelussa. (Heimonen 2009a: 9). Toimintakyky –käsitteeseen liittyy vahvasti ihmisen osallistumiseen vaikuttavat toiminnot, erityisesti päivittäisistä arkielämän tehtävistä selviäminen itseään tyydyttävällä tavalla omassa elinympäristössään (Sainio – Koskinen – Sihvonen – Martelin – Aromaa 2013: 56; Pohjolainen 2009: 18; Heimonen 2009: 9; Sarvimäki – Heimonen 2010: 20).

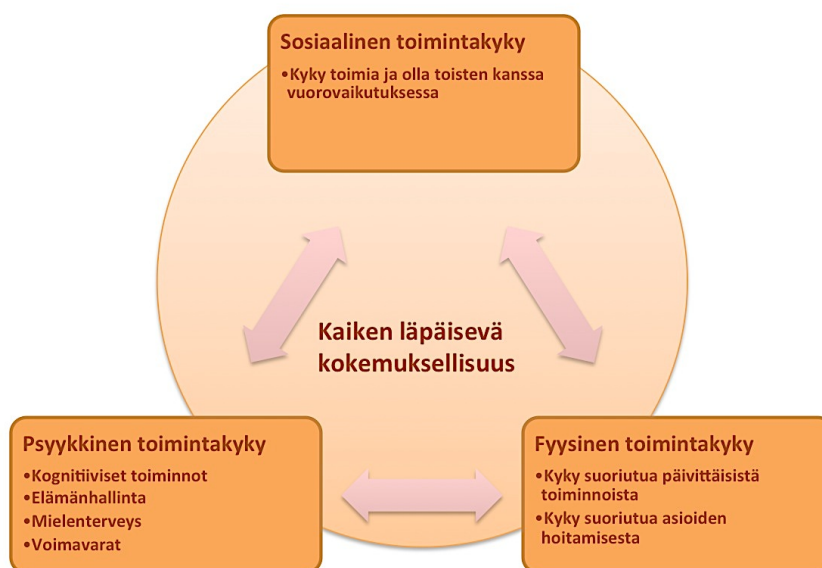
Toimintakykyä voidaan kuvata, määritellä ja arvioida esimerkiksi Maailman terveysjärjestön toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisellä ICF-luokituksella (International Classification of Functioning, Disability and Health). Yleensä toimintakyvyn kuvaamisen avulla pyritään tunnistamaan henkilön ongelmia ja tarpeita silloin, kun hänellä on jokin vamma, sairaus tai muu toimintarajoite (THL 2014). ICF-luokitus kuitenkin korostaa henkilön kykyä ja edellytyksiä toimia puutteiden sijaan (koivikko – Sipari 2006: 20-21). Tällöin toimintakyky tarkoittaa kokonaisuutta, joka kattaa kaikki kehon toiminnot, suoritukset ja osallistumisen (Sipari 2008: 27; Sainio – Koskinen – Sihvonen – Martelin – Aromaa 2013: 56).

ICF-mallissa (kuvio 1.) toimintoja ovat elinjärjestelmien fysiologiset toiminnot. Suorituksella tarkoitetaan tehtävää tai toimintaa, jonka yksilö toteuttaa. ICF-luokitukselle keskeisellä osallistumisen käsitteellä tarkoitetaan yksilön osallisuutta elämän eri tilanteissa. Luokituksen mukainen henkilön tilanteen kuvaus huomioi ympäristö- ja yksilötekijät. Ympäristötekijöiksi nähdään fyysinen, sosiaalinen sekä asenneympäristö, jossa ihmiset elävät ja asuvat. Suoritukset ja osallistuminen osa-alue pyrkii kuvaamaan yksilön toimintakykyä tuossa toimintaympäristössä. (Stakes 2004: 8-10.)



Kuvio 1. ICF-luokituksen toimintakyvyn osa-alueet ja näiden vuorovaikutussuhteet (Stakes 2004:18).

Vaikka ICF-luokitus tarkastelee monipuolisesti toimintakykyä huomioiden osallistumisen, sen heikkoutena on ammattilaisten työkaluksi suuntautuminen. ICF-luokitus painottaa asiantuntijan roolia, jättäen yksilön subjektiivisen kokemuksellisen ulottuvuuden liian vähälle huomiolle. Kuitenkin juuri kokemuksellisen toimintakyvyn huomioiminen voisi tuoda perinteisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueiden jaotteluun mukaan ajallisuuden, tavoitteellisuuden sekä merkityksellisyyden (kuvio 2.) (Tiihonen 2009: 90-92).



Kuvio 2. Toimintakyvyn eri osa-alueiden vaikutukset toisiinsa (mukaillen Sarvimäki – Heimonen 2007: 21).



Kokemuksellisuutta painottava toimijuus on tuonut uudenlaista näkökulmaa sekä täydentänyt toimintakyvyn tarkastelua (Koivula 2009: 10). Toimijuuden käsite siirtää toimintakyvyn arvioinnin ihmisen kokemaan toimintakykyyn arjessa, kiinnittyen aikaan ja paikkaan (Jyrkämä 2007: 205-208). Muuttuvien elämäntilanteiden, niistä selviytymisen ja mahdollisimman hyvän arkielämän eläminen edellyttävät laajaa, kokonaisvaltainen ymmärtämistä, mihin ei päästä perinteisillä, toisistaan irrallisilla toimintakykykehittelyillä ja –mittauksilla (Jyrkämä 2013: 421).

Toimijuus on tullut tutkimukseen sosiologiasta, jossa nähdään toiminnan suuntautuvan toisiin ja olevan sosiaalisesti säädeltyä. Erityisesti Anthony Giddens on kehittänyt toimijuuden käsitettä teoreettisesti. (Jyrkämä 2010: 275.) Toimijuuden tutkimus pyrkii toimintakyvyn käsitteellistämiseen ja mittaamiseen. Se nostaa keskiöön fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen sekä kokemuksellisen toimintakyvyn ja näiden sosiaalisen rakentumisen sekä arjen toimintatilanteissa että ympäristöissä (Jyrkämä 2007: 195-196; Koivula 2009: 32; Pollari 2007:8). Tällöin kysymys on siitä, millaisia ovat nämä arjen tilanteet, mitä ne edellyttävät toimintakyvyltä ja miten ne ovat osaltaan myös muokkaamassa sitä. Toimijuuden näkökulma korostaa toimintakyvyn käyttöä aktuaalisena, käytössä olevana toimintakykynä, joka on ihmisen itsensä tai hänen läheistensä erilaisissa arkielämäntilanteissa arvioimaa koettua toimintakykyä (Jyrkämä 2013: 422; Järvikoski – Härkäpää 2011: 100-101). Aktuaaliseen toimintakykyyn vaikuttavat vahvasti toimintatilanteen mukanaan tuomat esteet ja mahdollisuudet (Pollari 2006: 22).

## 2.2 Lapsen ja hänen lähi-ihmistensä toimijuus

Toimijuudessa on kyseessä yhtä aikaa sekä oman elämän arjen jatkuvuuden turvaaminen, että osallisuus, pysyminen oman yhteisön täysivaltaisena jäsenenä (Mikkola 2009: 138, 43-44.) Kulttuuriset, materiaaliset ja sosiaaliset resurssit sekä konkreettinen toiminta ja teot muokkaantuvat kokemuksiksi. Nämä suuntaavat yksilön toimijuuttaan ja niiden kautta hän oppii millainen minä olen, mitä minä osaan ja mihin minä pystyn. (Ojala – Palmu – Saarinen 2009: 27.)

Lapsen toimijuudessa on kysymys hänen voimavaroistaan ja niiden käytöstä eri tilanteissa. Lapsen toimijuuden määrittelytapa vaikuttaa hänen asemaansa ja kohtaamiseensa. Lapsen näkeminen aktiivisena, sosiaalisena ja osaavana, toimintaympäristönsä kanssa vuorovaikutuksessa toimivana subjektina vahvistaa lapsen toimijuutta ja parantaa hänen elämänlaatua. (Lehtinen 2000: 8-11; Kiili 2006: 25). Lisäksi lapsen mahdollisuus toimia ja osallistua toimintaympäristössään vaikuttaa hänen kokemukseensa omasta toimintakyvystään ja toimintarajoitteistaan (From - Koppinen 2012: 95). Näin ollen lapsen toimintaympäristön ominaisuudet

joko mahdollistavat, edistävät tai rajoittavat yksilön toimintaa ja osallistumista (From - Koppinen 2012: 10).

Lasten kohdalla saatetaan ajatella, etteivät lapset voi tietää omaa parastaan saati osata ilmaista sitä (Olli 2012: 1). Erityisesti tukea tarvitsevien lasten kohdalla lapsen osallistumisen mahdollisuuden ovat vähäiset. Vammaisella lapsella onkin vaara muuttua näkymättömäksi, mikäli hänet syrjäytetään omasta osallisuudestaan ja toimijuudestaan (From – Koppinen 2012: 118). Kiinnitettäessä huomiota tukea tarvitsevan lapsen toiminnan ja osallistumisen mahdollisuuksiin, vältetään näiden mahdollisuuksien kaventuminen lapsen arjessa osattaessa suunnitella, toteuttaa ja arvioida arjen toimintaa lapsen lähtökohdista (From - Koppinen 2012: 10). Lapsen toimijuutta voidaan tukea lapsen omia ajatuksia näkyväksi tekemällä ja jakamalla (Launiainen – Sipari 2011: 37).

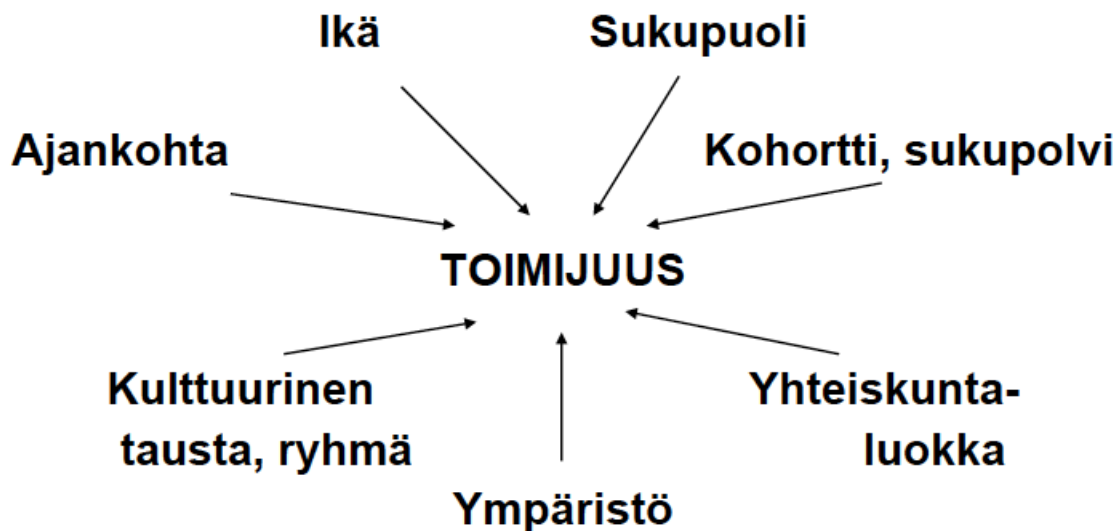
Toimijuuteen liittyy yksilönäkökulman lisäksi vahvasti vuorovaikutuksellisuus ja tilannekohtaisuus; toimijuus toteutuu aina suhteessa toisiin ihmisiin (Launiainen – Sipari 2011: 36). Vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä hyvinvointi riippuu paljolti ympäröivän yhteisön käytännöistä (Karjalainen 2008: 46) eikä lasta voi nähdä erillisenä perheestään, lähielinympäristöstään ja yhteiskunnasta (Melamies – Pärna – Heino - Miller 2008: 120).

Vanhemmat huomaavat lastensa erityispiirteet ja kehittyvät vahvuudet jo varhain (Joutsenniemi – Mustonen 2013: 177), mutta voivat myös kaivata vahvistusta lapsensa osallisuuden ja toimijuuden tukemiseen. Vanhemman kyky nähdä ja tukea lapsensa toimijuutta ovat olennaisia asioita, sillä arkipäivän epävirallisissa tilanteissa tapahtuvan ohjaamisen ja opettamisen myötä vanhemmilla on mahdollisuus tukea lapsen osallisuutta omaan yhteisöönsä (Rogoff 2003: 283). Ammattilaiset taas pystyvät tiedon ja ohjauksen avulla vahvistamaan vammaisen ihmisen osallisuutta ja molemminpuolista yhteisymmärrystä (Vuoti – Burakoff – Martikainen 2009: 10). Lapsen luonnollisen elinympäristön tutuksi tuleminen ammattilaisille mahdollistuu, kun lasten vanhemmat nostavat esiin niitä asioita, jotka ovat heille merkityksellisiä lapsen arjessa. Tämä tukee myös realistisen kokonaiskuvan muodostumista lapsesta. (Jokinen – Kuoppa – Löytynoja – Vaherkoski - Viitala 2007: 28-29.)

### 2.3 Toimijuuden viitekehys

Jyrki Jyrkämä on kehittänyt toimijuuden viitekehystä Anthony Giddensin toimijuuden näkemysten pohjalta sekä semioottisen sosiologian kautta (Koivula 2013: 25). Jyrkämän toimijuuden viitekehys rakentuu kolmesta toisiinsa liittyvästä näkökulmasta, joista ensimmäinen on yksilön elämänkulku ja toinen toimijuutta määrittävät rakenteet. Yksilön elämänkulku rakentaa kontekstin yksilön toimijuudelle. Toimijuutta määrittäviä rakenteita ovat mm. ikä, suku-

puoli, kuuluminen johonkin sukupolveen, etninen tausta sekä sosioekonominen tai luokka-asema. Näitä kutsutaan toimijuuden koordinaateiksi, jotka kiinnittävät toimijuuden aikaan ja paikkaan (Kuvio 3.). (Jyrkämä: 423-424.)

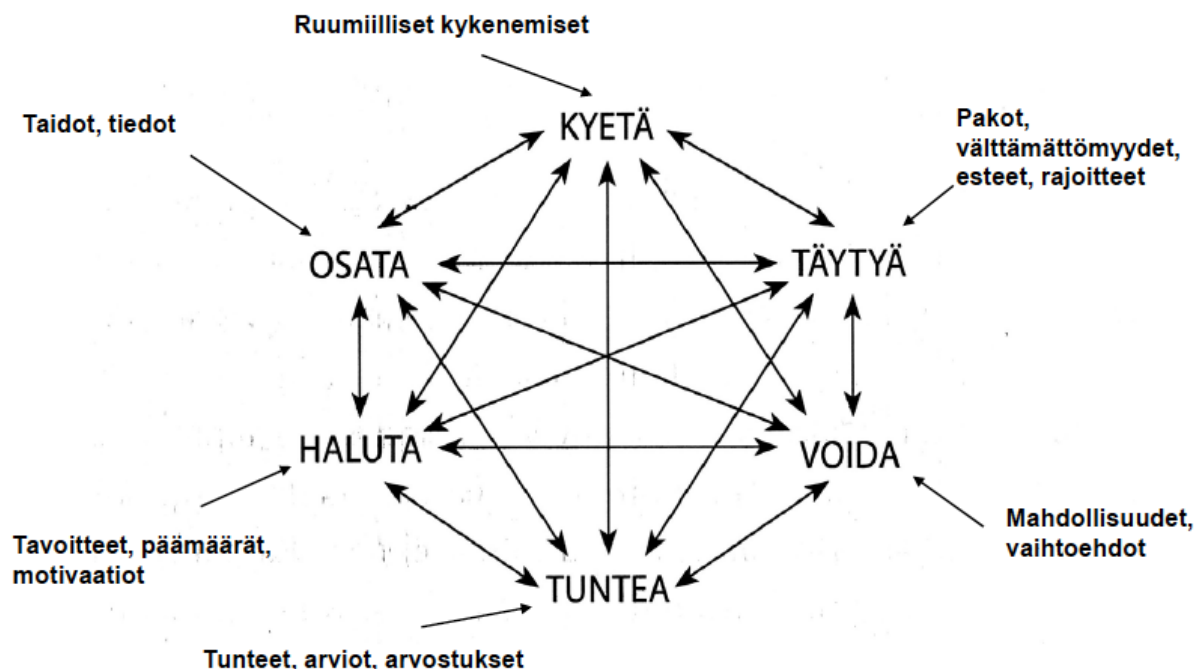


Kuvio 3. Toimijuuden koordinaatit (Jyrkämä 2008b: 10).

Kolmantena tekijänä toimijuuden viitekehyksessä on toimijuuden tarkastelu modaliteettien avulla ikään kuin sisältäpäin, yksilöistä ja tilanteista käsin (Jyrkämä 2013: 423). Jyrkämä tarkastelee toimintaa sekä pyrkii ymmärtämään toimijuutta kuuden modaliteetin kautta. Näitä ovat kyetä, osata, haluta, täytyä, tuntea ja voida (Järvikoski – Härkäpää 2011: 101-102.) Modaliteetit ovat toisistaan erillään pidettäviä seikkoja, mutta kytkeytyvät toisiinsa (Jyrkämä 2008d: 195). Kukin modaliteetti kuvaa toisaalta toimijan suhtautumista tilanteeseen ja toimintaan, toisaalta myös toimijoiden välisten suhteiden motivoitumista. (Veivo – Huttunen 1999: 75). Toimijuutta tarkasteltaessa tulee pohtia, minkälainen suhde yksilön toiminnalla, tahdolla ja omilla valinnoilla on rakenteisiin ja eri lainalaisuuksiin (Jyrkämä 2007: 202; Jyrkämä 2008c: 277-278).

Modaliteettimallissa (kuvio 4.) osaamisella tarkoitetaan toimintaan liittyviä arkielämän taitoja ja tietoja, jotka on käsitteellisesti erotettavissa kykenemisestä. Kykeneminen viittaa enemmän perinteisesti nähtyyn fyysiseen ja psyykkiseen, ”ruumiilliseen” toimintakykyyn. Haluamisen ulottuvuudella kyse on tavoitteista, päämääristä ja motivaatiosta. Täytyminen liittyy tilanteeseen; pakon välttämättömyyksiin sekä esteisiin ja rajoitteisiin. Voimisen ulottuvuus liittyy puolestaan vaihtoehtoihin ja mahdollisuuksiin. Tunteet ovat erilaisia tilanteessa ilmeneviä tunteita, jotka saattavat muuttua samassakin toiminnassa tilanteessa riippuen. Tunteet sisäl-

tävät myös arvot, arviot, arvostukset sekä mielihyvän (Jyrkämä 2013: 424; Jyrkämä 2008c: 276-277; Jyrkämä 2008b: 11.) Voidaan olettaa, että osaamisen, kykenemisen, haluamisen, täytymisen, voimisen ja tuntemisen sopusointuisuus arkielämässä auttavat hyvää tai suotuisaa elämää (Jyrkämä 2013: 425).



Kuvio 4. Toimijuuden modaliteetit (Jyrkämä 2008b: 11).

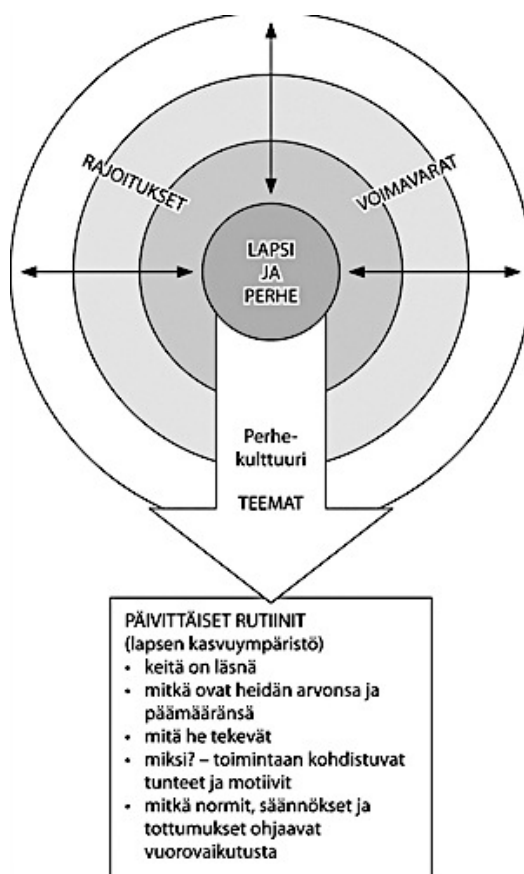
Toimijuutta on mahdollista selittää ja ymmärtää näiden toisistaan erillään pidettävien, mutta yhteen kytkeytyvien toimijuuden modaliteettien kautta (Jyrkämä 2008a: 195). Toimijuuden modaliteettimallia voidaan käyttää erilaisten arkielämäntilanteiden ja -toimintojen analyysikehikkona, kun huomioidaan kehikon kontekstuaalisuus sekä toiminnan paikallisuus ja ajallisuus (Jyrkämä 2008a: 196; Jyrkämä 2008c: 277; Jyrkämä 2013: 424).

## 2.4 Lapsen ja perheen arjen toimintatilanteet

Arki ja arkinen liitetään usein kotiin, perheeseen ja vanhemmuuteen, erityisesti pienten lasten vanhemmuuteen (Jokinen 2005: 122). Arki voidaan nähdä kokonaisuutena, jossa ihmisten yksilöllinen elämä jakautuu päivittäin toistuviin tapahtumiin ja niiden erilaisiin puitteisiin (Salmi 1991: 26). Koska arkielämä on usein ei-tietoisien toiminnan aluetta, se on samalla vaikeasti havaittavissa tai kiinni otettavissa (Mikkola 2009: 25-26).

Lähestyn kehittämistyössä arjen päivittäisiä toimintatilanteita nähden ne merkityksellisiä lapsen kehitykselle. Nämä ovat olennaisia asioita myös ekokulttuurisessa teoriassa, joka on ekologisia lähestymistapoja täydentävä ja laajentava teoria (Määttä & Rantala 2010: 56-57). Ekologiset lähestymistavat määrittelevät ihmistä aktiivisesta ja osallistuvasta näkökulmasta vuorovaikutussuhteessa ympäristöön ja yhteiskuntaan (Sipari 2008: 30).

Ekokulttuurinen teoria (kuvio 5.) ohjaa arvioimaan lapsen kasvu ympäristöä; miettimään sitä, ketkä ovat läsnä ja mitkä ovat heidän arvonsa ja päämääränsä. Lisäksi on olennaista miettiä, mitä tehdään ja miksi, sekä mitkä asiat ohjaavat toimintaa. (Määttä – Rantala 2010: 53-54; Tonttila 2006: 15-16; Rantala 2002: 22). Teoria keskittyy lapsen lähi-ihmisten toiminnan kautta tukemaan lapsen kehitystä.



Kuvio 5. Ekokulttuurinen malli (Määttä 1999: 58).

Arkipäivän hallinta ja arjen sujuminen ovat lapsen ja perheen jaksamisen ehtona (Melamies – Pärna – Heino – Miller 2008: 113.) Lapsen hyvän arjen lähtökohta on, että hän kokee olevansa rakastettu ja hyväksytty sellaisena kuin hän on. Arjen kulmakiviä lapselle ovat selkeä

ruokailu- ja nukkumisrytmi sekä riittävä määrä ulkoilua, kavereiden kanssa leikkimistä ja vanhempien kanssa olemista. (Kyrönlampi-Kylmänen 2010: 150, 155.)

Arjen rutiinit ja toistot tekevät lapsen elämästä tutun ja turvallisen (Kyrönlampi-Kylmänen 2010: 19). Niin vammaisen kuin vammattomankin lapsen toiminta- ja vuorovaikutustilanteet ovat lapsen kasvualusta ja muodostavat samalla lapsen päivittäiset rutiinit. Päivittäisissä rutiineissa lapsi osallistuu toimintaan, jäljittelee ja tekee tehtäviä. Näissä arjen tilanteissa lapsi oppii ja kehittyy. Arkeen voi kuulua myös tavoitteellisia toimintatilanteita. Lapsen toiminta- ja vuorovaikutustilanteet tapahtuvat pääasiassa lapsen kotona. Kotona käytettävät säännöt ja tavat toimia määrittävät lapsen kehitystä. Lapsen arjen tuntemuksesta muodostuu vanhempien asiantuntijuus. (Tonttila 2006: 15-16.) Lapsen arki tarjoaa valtavan potentiaalin vuorovaikutustilanteille ja päivittäisten toimintojen harjoittelukselle, mihin ei mikään yksittäinen terapia pysty (Kovanen – Määttä 1997: 12; Määttä 1999: 79).

Lapselle arjen luontainen rytmi on kiireetön ja joustava, arjen ollessa kokonaisvaltainen kokemus, tässä ja nyt oleva hetki. Koska lapsen arjen perustana on pääsääntöisesti aikuisten arjen perusrytmi ja vuorovaikutustilanteet aikuisten kanssa, lapsen kokema arki on aikuisen ja lapsen tahdin kanssa elämistä, niiden sovittamista ja joustamista, sekä oman paikan ja tilan etsimistä. (Kyrönlampi-Kylmänen 2010: 150, 149, 20, 145-146.) Vammaisen lapsen kohdalla korostuu vielä vammatontakin lasta enemmän ympäristön luomat puitteet sekä lapsen ja aikuisen vuorovaikutuksen laatu (Melamies – Pärna – Heino – Miller 2008: 110).

## 2.5 Lapsen ja perheen arkea tukevia yhteistyötapoja

Lapsen kasvu ja kehitys tapahtuu aina suhteessa hänelle läheisten ihmisten kanssa (Melamies – Pärna – Heino – Miller 2008: 116). Vanhemmat tuntevat oman lapsensa ja sen ekologisen elinympäristön, jossa lapsi arkipäiväänsä elää. Koulutetuilla asiantuntijoilla on puolestaan sellaista erityisosaamista, jota kehityksessään poikkeavan lapsen vanhemmuudessa tarvitaan. Saumattomalla yhteistyöllä saadaan kummankin olennainen tieto ja näkemykset käyttöön. (Tonttila 2006: 27.) Lapsen kasvulle ja kehitykselle on tärkeää lapsen edun toteutuminen koko toimintaympäristössä (Melamies – Pärna – Heino – Miller 2008: 105). Olen-naista on myös yhteisen näkymän löytäminen lapsen toimijuudesta ja lapsen kohtaamisen tavasta (Launiainen – Sipari 2011: 35), mitä tavoittelen kehittämistyössä.

Lapsen toimijuus muotoutuu eri toimijoiden yhteistoiminnan muodostamisissa toimintakäytännöissä (Koivula 2009: 33). Tätä yhteistyötä voidaan kutsua yhteistoimijuudeksi, mikä palvelee ensisijaisesti lapsen ja perheen arkea. Kun kukin osapuoli määrittelee omaa toimijuuttaan, voi toimijuuden tarkastelusta rakentua lapsen kehitystä tukeva väline. Yhteistoimijuuden

merkittäviä onnistumistekijöitä ovat dialogisuus ja kumppanuus. (Launiainen – Sipari 2011: 50-51). Dialogissa ihmiset rakentavat yhdessä keskustellen merkitystä, tarkoitusta tai ymmärrystä etsien mieltä ja tulkintaa elämälleen ja maailmalleen (Heikkinen – Huttunen 2008: 208).

Myös kumppanuutta voidaan lähestyä eri näkökulmista, mutta se perustuu aina molempipuoliseen kunnioitukseen ja vastuuseen yhteistyössä lapsen hyväksi (Rantala, 2002; Sipari, 2008). Kasvatuskumppanuudessa tavoitellaan yhteistä näkemystä, ei samanmielisyyttä (Kyrönlampi-Kylmänen 2010: 64). Kasvatuskumppanuudessa vanhempien ja ammattilaisten välisen yhteistyön tavoitteena on lapsen kokonaisvaltainen nähdä, ymmärretä ja kannatella tuleminen. Tällöin lapsen kaksi kasvupaikkaa muodostavat lapsen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista eheyttä vahvistavan kokonaisuuden. (Kaskela – Kekkonen 2006: 17, 24.) Kuntoutuksen yhteydessä käytetään puolestaan termiä kuntoutuskumppanuus, jolla tarkoitetaan kaikkia osapuolia hyödyttävää avointa yhteistyötä, verkostomaista työtapaa ja asiakkaiden osallistumista tasaveroisena kumppanina (Klöff 2011: 68).

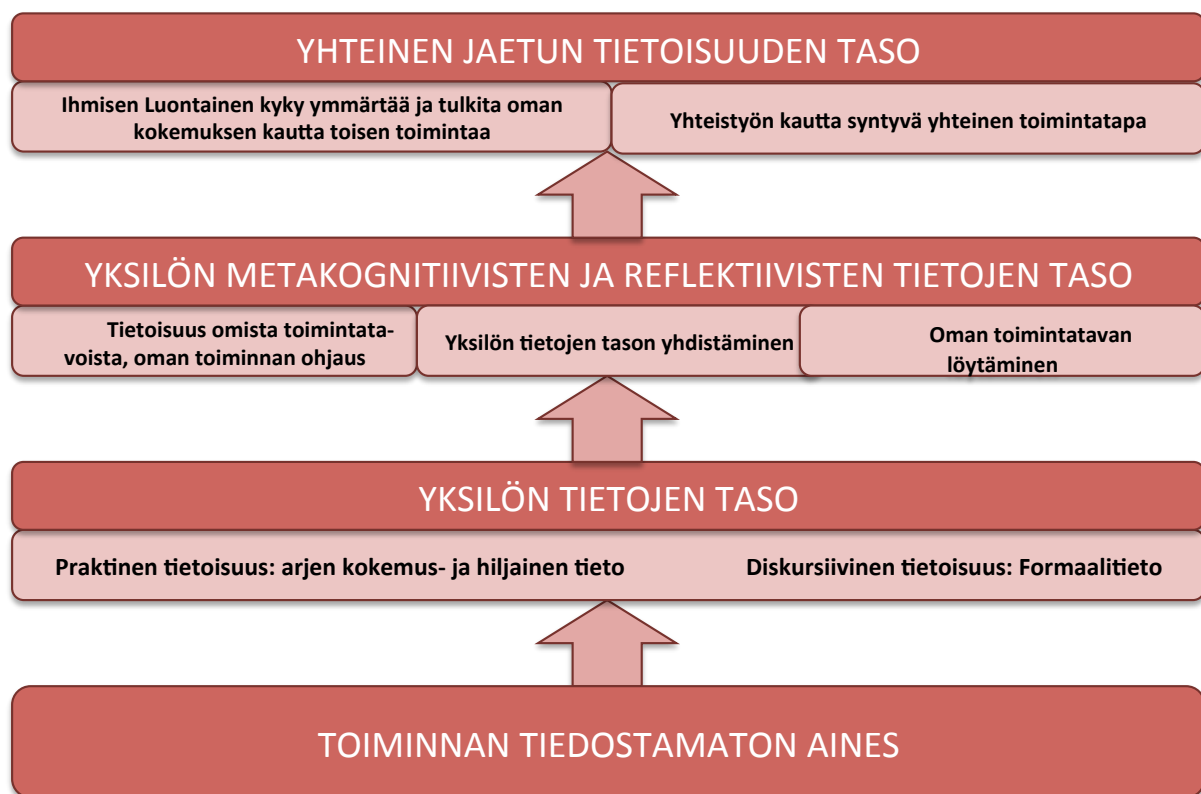
Kasvatus- ja kuntoutuskumppanuus tuovat erilaisen, toisiaan täydentävän näkökulman kumppanuuteen. Kumppanuuden muodostuminen edellyttää aina yhteistä keskustelua ja dialogisuutta. Yhteistoimijuus puolestaan tarvitsee onnistuakseen dialogisuuden lisäksi kumppanuutta. Yhteistoimijuus korostaa sitä, miten toimijuus rakentuu vuorovaikutuksessa yhteisen dialogin, oppimisen ja jakamisen kautta. Se on tilannekohtaisesti, lapselle ja perheelle mielekkään toiminnan suhteen sanoitettua ja määritettyä toimijuutta mutta myös jatkuva muutosprosessi. (Launiainen – Sipari 2011: 50-51.)

## 2.6 Arkea jakamalla toimijuuteen tukea

Yhteistyön perustana on jaettu tieto (Huotari – Hurme – Valkanen 2005: 111), mutta erityisesti vammaisen lapsen vanhemmat kokevat usein, että heillä olevaa ”täsmätietoa” lapsesta ei hyödynnetä. (Uotinen 2008: 87, 92). Sosiaalisen ympäristön on omaksuttava riittävät tiedot, ymmärrys, taidot sekä asenteet ja motivaatio, jotta vammaisen ihminen voi osallistua tasavertaisena jäsenenä yhteisöön. Lisäksi ympäristön fyysiset rakenteet on sopeutettava niin, että ne mahdollistavat erilaisten ihmisten osallisuuden. (Wiman 2008: 89.)

Lähi-ihmisillä tässä kehittämistyössä tarkoitetaan kaikkia niitä henkilöitä, jotka toimivat lapsen kanssa arjessa; sekä läheisinä ihmisinä että ammattilaisina. Vanhempien lapsen toimijuudesta tuottama tieto voi yhdessä arjen yhteistyön kanssa synnyttää jaetun tietoisuuden lapsen lähi-ihmisten kanssa. Tämä puolestaan mahdollistaa lapsen toimijuuden tukemisen.

Kehittämistyö tavoittelee jaettua tietoisuutta toimijuudesta menetelmän avulla. Tällöin olennaisiksi nousevat tiedon, kokemuksen ja tietoisuuden käsitteet sekä yhteistyössä toteutuva dialogi. Seuraava kuvio kuvaa käsitystäni jaetun tietoisuuden syntymisestä tiedon, tietoisuuden ja kokemuksen teorioita yhdistellen. Kuviossa lähtökohtana on toiminnan tiedostamaton aines, jonka päälle muodostuu yksilön tietojen taso. Yksilön tietojen tasolla toimijuus on vielä vaikeasti sanallistettavissa tai kuvattavissa. Tietojen tasojen yhdistyessä muodostuu yksilön metakognitiivinen ja reflektiivinen tieto. Tällä tasolla toimijuus on tiedostettua ja näkyväksi tehtävissä olevaa. Jaettu tietoihin voi muodostua yksilön metakognitiivisen ja reflektiivisen tiedon yhdistyessä toisen yksilön vastaavaan tietoon sekä ihmiselle ominaisten kykyjen avulla. Yhteinen jaetun tietoisuuden taso sisältää kaikki aiemmat tasot, mahdollistaen yhteisen toimintatavan löytämisen. Tällä tasolla voidaan toteuttaa hedelmällisesti yhteistoimijuutta, joka palvelee kaikkia osapuolia.



Kuvio 6. Arjen jaetun tietoisuuden muodostuminen (mukaillen Paloniemi 2008: 264).

Yleisesti voidaan nähdä, että tieto on ymmärrystä, jota ihmisellä on itsestään ja maailmasta. (Huotari – Hurme – Valkanen 2005: 39). Tietoa voidaan tarkastella useista eri näkökulmista, joita olen yhdistänyt yksilön tietojen tason yhteyteen. Praktinen tieto sisältää äänettömän, hiljaisen, kokemuksesta syntyvän tiedon, joka on sekä kulttuurista ja organisationaalista tietoa. (Paloniemi 2008: 264.) Praktisen tiedon yhteydessä näen esiintyvän arkiymmärryksen mukaisen tiedon, jota yksilö jakaa ja käyttää toisten kanssa hoitaessaan normaaleja hänen



selviöinä pitämiään jokapäiväisiä rutiinitoimia (Berger – Luckmann 2005: 34). Arkitiedon perustana on yksilön aiemman elämänhistorian muokkaamat käsitykset (Heiskala 2000: 97). Myös kokemukset muovautuvat yksilön vuorovaikutuksessa sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristön kanssa muodostaen yksilölle sisäistä kokemustietoa, joka näkyy ulkoisena yksilön osallistumisena ympäristössä ilmeneviin tapahtumiin. (Alhanen 2013: 54, 57.) Näin ollen kokemus etenee ja kehittyy toiminnan varassa (Alhanen 2013: 66) tuottaen tietoa pysyvistä toiminnan ehdoista sekä kielellisiä ja toiminnallisia johtopäätöksiä. (Määttänen 2009: 32). Hiljainen tieto on puolestaan arjen tietoa, joka syntyy toiminnassa ja tallentuu paitsi yksilön, myös yhteisön kollektiiviseen muistiin mahdollistamaan opitun asian hyödyntämisen. Koska hiljaista tietoa on vaikea kuvailla ja dokumentoida, sitä on myös työlästä ilmaista ja välittää eteenpäin. (Hakala 2006: 104-105.) Hiljainen tieto on yhteydessä käytännön taitoon (Moilanen 2008: 238) ja on näin ollen kokemustiedon tavoin myös praktista tietoa. Praktinen tieto (tietoisuus) onkin luonteeltaan toimintakäytäntöihin sisältyvää itsestään selvään tietoa, jota ei aina edes tunnisteta tiedoksi. (Jyrkämä 2003: 96-97).

Formaali tieto puolestaan on oppikirjatietoa, dokumentoitua tietoa sekä eksplisiittistä tietoa, jota tarvitaan viestinnässä, neuvotteluissa ja perusteluista (Paloniemi 2008: 264). Näen formaalin tiedon olevan diskurssiivisen tietoisuuden mahdollistavaa, jolloin se on tietoisuutta, joka tunnistetaan ja joka on puettavissa sanoiksi ja lauseiksi. (vrt. Jyrkämä 2003: 97).

Voimme tavoitella toimintakäytäntöihin sisältyvän praktisen tiedon nostamista diskurssiiviseksi tiedoksi ja samalla reflektiivisen tarkkailun kohteeksi (Jyrkämä 2003: 97-98). Yhdistämällä praktisen ja formaalin tiedon tasot voimme tavoittaa metakognitiivisen ja reflektiivisen tiedon tason. Tällöin kykenemme itsearviointiin ja olemme tietoisia omista toimintatavoista, kyeten oman toiminnan ohjaukseen ja oman toimintatavan löytämiseen (Paloniemi 2008: 264).

Tavoitellessamme jaettua tietoisuutta, voimme saavuttaa sen kykyjemme sekä yhteistyön kautta jakamalla metakognitiivista ja reflektiivistä tietoa yhteisesti. Yhteistyön avulla saamme tietoa ja tulemme tietoisiksi tiedon eri alueista sekä kokemuksistamme. Hiljaisen tiedon jakaminen ja tunnistaminen vaatii yhteistyötä (Juuti 2008: 239-240; 251). Kokemukset tarkentuvat, korjaantuvat ja monipuolistuvat, kun yksilö ryhtyy jakamaan kokemaansa toisen kanssa (Alhanen 2013: 119). Tiedon lisääntyminen merkitsee olemassaolon lisääntymistä, joka puolestaan lisää mahdollisuuksia uudenslaisiin toimintatapoihin (Järvilehto 1995: 184).

Tietoisuus on aina sidoksissa ihmisen toimintaan ja siihen tilanteeseen, jossa toiminta tapahtuu (Alhanen 2013: 117). Se edellyttää oman toiminnan ulkoistamista, jolloin mahdollistuu tiedon laajentuminen yksilöiden jakamaksi, yhteiseksi toiminnaksi ja tietämiseksi. Tietoisuus,

joka perustuu ihmisen ja muiden ihmisten yhteistyöhön sekä yhteistyöhön ympäristön kanssa, mahdollistaa subjektin ja objektin erillisen kuvauksen (Järvilehto 1995: 218, 124, 227). Ihmisellä on luontainen kyky teoretisoida toisten mielentiloja jatkuvasti heidän käyttäytymistään koskevien havaintojen perusteella ja varmistamalla niiden vastaavuudet sekä ottamalla huomioon omat vastaavat kokemukset (Damasio 2000: 83). Näin ollen näen, että ihmisen luontaiset kyvyt sekä metakognitiiviset ja reflektiiviset tiedot voivat mahdollistaa jaetun tietoisuuden syntymisen, mikäli yksilöt tekevät yhteistyötä keskenään toimien kumppaneina ja käyden dialogia. Tällöin toteutuu arjen toiminnan tietoinen jakaminen ja mahdollistuu yhteisten toimintatapojen syntyminen sekä yhteistoimijuus.

## 2.7 Arjen esittämisen keinoja

Kuten aiemmin totesin, arkea ei ole aina helppoa tuoda esille sen automatisoituvan luonteen vuoksi (Mikkola 2009: 26). Kehittämistyössä tuotetussa menetelmässä on mahdollista hyödyntää lapsen arjen toiminnan kuvaamisessa tekstiä, valokuvia sekä videota. Jäsennettäessä kokemuksia kielen, menetelmässä tekstin avulla, tulee kokemuksesta sosiaalinen tapahtuma (Juuti 2008: 227). Näin muiden on mahdollista tavoittaa kokemuksia, joita he eivät ole itse kokeneet (Alhanen 2013: 112). Videot ja valokuvat mahdollistavat lapsen arjen toimintatapojen välittymisen eteenpäin silloin, kun niitä on haastavaa välittää kielen avulla. Videointi esittää luonnollisia tilanteita liikkuvan kuvan muodossa (kts. Anttila 2005: 179-180). Lapsen toimintaa kuvattaessa videokuva voi toimia lapsen hiljaisen tiedon ja tunteiden sanoittamisen välineenä. (Melamies – Pärna – Heino – Miller 2008: 118.) Videoaineisto voi myös tuoda näkyväksi lapsen perspektiivistä merkityksellisiä toiminnan suuntaajia (Rutanen 2012: 89-90).

Valokuva puolestaan pelkistää ja rajaa todellisuutta poistaen tilanteesta liikkeen, äänen ja muut aistit näköaistimusta lukuun ottamatta. Tämä pelkistäminen tekee valokuvan näyttämät asiat selkeämmiksi ja siten kognitiivisesti helpommin jäsennettäviksi. (Tikonen 8.3.2012.) Se, mikä tehdään näkyväksi valokuvassa, todentuu samalla tunnetasolla. Se tulee jaettavaksi ja merkityksellistettäväksi toisten ihmisten kanssa. Tällöin kuvassa oleva hyvä voi alkaa saada enemmän tilaa ihmisten mielissä ja toiminnassa. (Voimauttavavalokuva.net.)

### 3 Kehittämistyön toimintaympäristö

Kehittämistyössä yhteistyökumppanina oli Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n 'vaikuttava vertaistoiminta' –projekti. Vuoden 2013 lopussa päättäneen hankkeen päämääränä oli erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden voimaantuminen sekä vanhempien ja lasten kokemustiedon saaminen osaksi tuen ja palveluiden kehittämistä (kts. Vaitti 2012: 3). Hanke jatkuu vielä vuoden 2014 ajan, jolloin päätarkoituksena on juurruttaa hankkeen aikana syntyneitä käytäntöjä ja menetelmiä.

Hankkeella oli kuusi osatavoitetta, joista kehittämistyön kannalta kaksi on keskeisiä: lisätä lasten ja perheiden osallisuutta sekä tehdä näkyväksi lasten ja perheiden kokemuksia ja tarpeita (kts. Vaitti 2012: 3). Kehittämistyö lähestyy hankkeen osa-tavoitteita toimijuuden näkökulmasta, tavoitellen arjen toimintaa kuvaamalla lapsen kokemusten ja tarpeiden näkyväksi tulemistä. Tämän myötä on mahdollista lapsen toimijuuden vahvistuminen ja osallistumismahdollisuuksien toteutuminen. Osallisuuden tunne voi syntyä osallistumisen kautta.

Hanke oli mukana aiheen ideointivaiheessa, sekä kommentoimassa kehittämistyön aikana syntyneitä kirjallisia tuotoksia. Hanke tarjoaa myös menetelmälle foorumin internetsivuillaan. Sitä kautta vammaisten lasten perheet voivat ottaa menetelmän käyttöönsä.

Kehittämistyön muina toimintaympäristöinä olivat päiväkotit, vammaisten lasten vanhempien kodit sekä tilapäishoidon työyhteisöt. Kehittämistyössä lasten näkökulmaa selvitettiin päiväkodissa ja vanhempien näkökulmaa puhelinhaastatteluin sekä tapaamisin perheiden kodeissa. Ammattilaisia haastateltiin työyksiköissä työyhteisön ryhmähaastatteluina. Lapset, vanhemmat ja ammattilaiset olivat tiedonantajan roolissa ja heillä oli halutessaan mahdollisuus toimia kehittämisessä yhteistyökumppaneina.

## 4 Tutkimustehtävien tarkempi esittely

### 4.1 Tavoite, tarkoitus ja kehittämistehtävät

Kehittämistyön tavoitteena on tukea lapsen toimijuutta tuottamalla lapsen lähi-ihmisten käyttöön menetelmä lapsen arjen kuvaamiseksi.

#### Kehittämistehtävät

1. Kuvata mitä sisällöllisiä osa-alueita toimijuutta tukevassa menetelmässä tulisi huomioida lasten, vanhempien ja ammattilaisten näkökulmasta.
2. Kuvata mitkä tekijät edistävät ja/tai estävät vammaisen lapsen toimijuutta vanhempien sekä ammattilaisten näkökulmasta.
3. Tuottaa toimijuutta tukeva menetelmä lasten, vanhempien ja ammattilaisten näkemysten sekä teorian pohjalta vammaisen lapsen toimijuuden ja osallistumismahdollisuuksien tukemiseen.

### 4.2 Kehittämistehtävien osakysymykset

Kehittämistehtävän alustavat osakysymykset on alla esitelty kehittämistehtävittäin.

1. Kuvata mitä sisällöllisiä osa-alueita toimijuutta tukevassa menetelmässä tulisi huomioida lasten, vanhempien ja ammattilaisten näkökulmasta.
  - a. Missä arjen päivittäisissä perustoiminnoissa sekä kodin ulkopuolisissa toiminnoissa lapsen toimijuus tulisi jakaa lähi-ihmisten tietoisuuteen?
  - b. Mitkä ovat ne keskeiset rakennetut ja sosiaaliset ympäristöt, joista lapsen toimijuus tulisi jakaa lähi-ihmisten tietoisuuteen?
  - c. Mitkä lapsen toimintakyvyn osa-alueet tulisi jakaa lähi-ihmisten tietoisuuteen?
  - d. Miten toimijuuden modaliteetit osata, kyetä, haluta, täytyä, voida ja tuntea näyttäytyvät lapsille, vanhemmille ja ammattilaisille?

2. Kuvata mitkä tekijät edistävät ja/tai estävät vammaisen lapsen toimijuutta vanhempien sekä ammattilaisten näkökulmasta.

- a. Mitkä tekijät arjen perustoiminnoissa ja kodin ulkopuolisissa toiminnoissa edistävät ja/tai estävät lapsen toimijuutta?
- b. mitkä tekijät rakennetussa ja sosiaalisessa ympäristössä edistävät ja/tai estävät lapsen toimijuutta?
- c. Mitkä tekijät edistävät ja/tai estävät lapsen toimintakykyä?
- d. Mitkä tekijät estävät ja/tai edistävät lapsen toimijuuden siirrettävyyttä lähi-ihmisten kesken?

3. Tuottaa toimijuutta tukeva menetelmä lasten, vanhempien ja ammattilaisten näkemysten sekä teorian pohjalta vammaisen lapsen toimijuuden tukemiseen.

- a. Minkälaiseen visuaaliseen esitettävään, käyttäjiä parhaiten palvelevaan muotoon valittu sisältö tulee muotoilla?
- b. Minkälainen tekninen toteutus tukee parhaiten saadun aineiston myötä tuotettua sisältöä?
- c. Miten mahdolliset käyttäjät näkevät menetelmän tarpeellisuuden ja käytettävyyden?
- d. Miten hyödynnetään kehittämistehtävien 1 ja 2 myötä tuotetut tulokset menetelmän sisällön määrittelyssä?
- e. Miten modalityettejä osata, kyetä, haluta, täytyä, voida ja tuntee voi hyödyntää menetelmän sisällöllisten osa-alueiden määrittelyssä?
- f. Minkälainen on menetelmän pilottiversio?

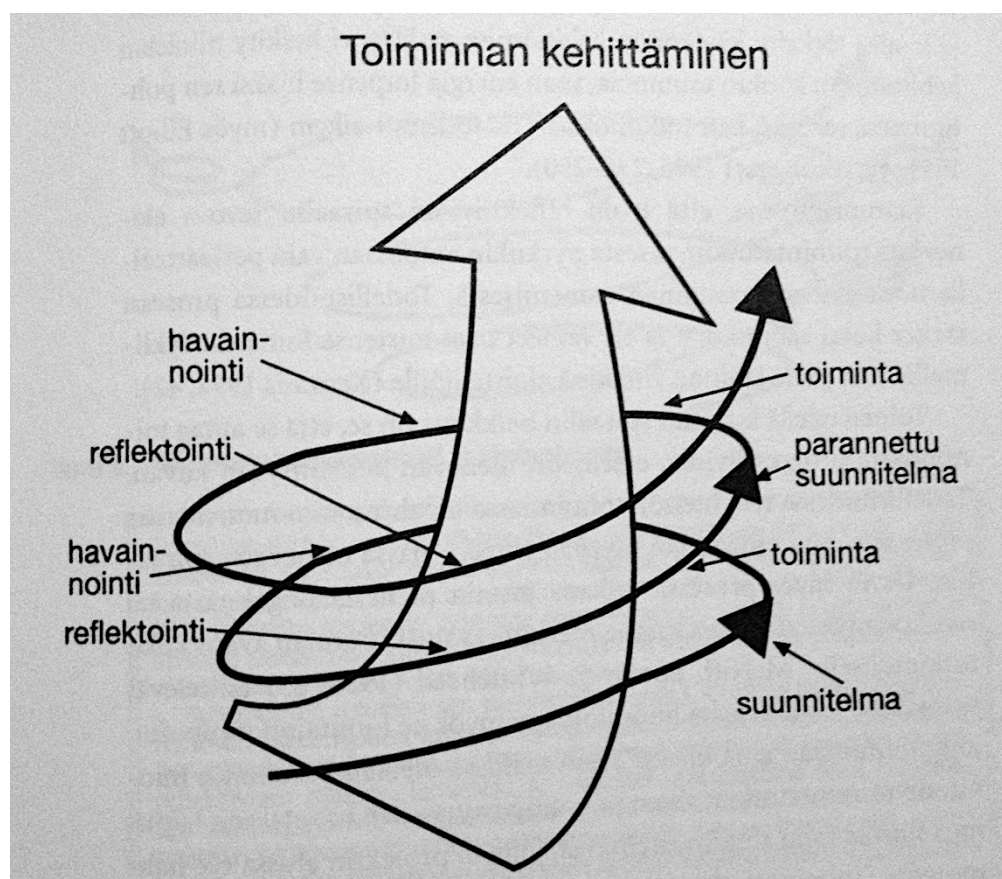
Kehittämistehtävien osakysymykset olen muodostanut tutustumalla toimijuuden ja toimintakyvyn teorioihin. Osakysymykset ovat synteesi omalle teorian myötä muodostuneelle käsitykselleni. Toimijuuden näkemyksen taustalla vaikuttaa Jyrkämän modalityetteiteoria ( Jyrkämä 2003-2013). Toimintakykykäsityksen muodostumisessa on vaikuttaneet fyysistä, sosiaalista ja psyykkistä toimintakykyä kuvaava PADL ja IADL –jaottelu (mm. Pohjolainen 2009: 19), sosiaalisen kuntoutuksen näkökulma sekä ICF-viitekehyksen mukainen eri osa-alueiden välisten vuorovaikutussuhteiden tarkastelu (Stakes 2004).

## 5 Kehittämistyön menetelmälliset lähtökohdat

### 5.1 Menetelmänä toimintatutkimuksellinen ote

Kehittämistyön menetelmällisessä lähestymistavassa on käytetty toimintatutkimuksellista otetta. Toimintatutkimus on väljä kohdealueestaan sisällön saava tutkimusstrateginen lähestymistapa (Heikkinen – Jyrkämä 1999: 35), jonka raja muun tutkimuksen välillä voi olla liukuva. Toimintatutkimuksella on jatkuvan prosessin luonne, joka tähtää asioiden muuttamiseen ja kehittämiseen entistä paremmiksi. (Aaltola – Syrjälä 1999: 18.) Sillä on lisäksi kaksoinluonne: toisaalta tarkoituksena on tuoda esille uutta tietoa toiminnasta, mutta samalla kehittää sitä. Toimintatutkimukselle on tunnusomaista reflektiivisyys, tutkimuksen käytännönläheisyys, muutosinterventio sekä ihmisten osallistuminen (Heikkinen – Jyrkämä 1999: 33, 36). Toimintatutkimuksessa tavoitellaan myös mahdollisimman suurta käytännön hyötyä (Heikkinen – Rovio – Syrjälä 2007: 16). Nämä toimintatutkimuksen lähtökohdat; kehittämisluonne, uuden tiedon tuottaminen, käytännönläheisyys, asianomaisten ihmisten osallistuminen, sekä käytännön hyödyn näkökulmat täyttyvät tässä kehittämistyössä. Perinteisestä toimintatutkimuksesta poiketen tässä kehittämistyössä on ollut kehittäjänä yhden yhteisön sijaan useampia yhteisöjä. Kehittämisen alustana on ollut sama vammaisten lasten vanhempien sähköpostilista sekä yhteistyökumppanina toimiva hanke. Näiden lisäksi mukana olleiksi yhteisöksi voidaan lukea haastatellut työyhteisöt sekä päiväkotiryhmä.

Toimintatutkimuksessa tietoa hankitaan tiettyä tilannetta sekä tarkoitusta varten ja tiedon tuotanto on syklimäistä. (kts. Anttila 2005: 439; Toikko – Rantanen 2009: 29-30). Tiedontuotanto perustuu sykleihin ja syklin yksi kierros on perusta seuraavalle (Anttila 2005: 444). Kun useita toimintatutkimuksen syklejä asetetaan peräkkäin, syntyy etenevä spiraali (kuvio 7.). Se kuvaa, kuinka toiminta ja ajattelu liittyvät toisiinsa peräkkäisinä suunnittelun, toiminnan, havainnoinnin, reflektion ja uudelleen suunnittelun sykleinä. (Heikkinen – Jyrkämä 1999: 36-37). Yhteen syklin kierrokseen voi kuulua myös useita lisäkierroksia tai sivukierroksia tarpeen mukaan. (Anttila 2005: 444.) Spiraalimalli antaa kuitenkin vain periaatteellisen yleiskuvan toiminnan etenemisestä, todellisuudessa prosessi etenee koko ajan niin, että eri vaiheet ovat toistensa lomassa. (Kemmis 1994: 42.) Tämä kehittämistyö paikallistuu yhteen syklin kierrokseen sekä pieniin sykleihin sen sisällä. Suuri sykli tuotti kehittämistyön raportin ja lapsen toimintaa kuvaavan menetelmän. Pienet syklit tukivat näiden tuottamista suuntaamalla tekoja aiheen kannalta olennaisiksi ja tuoden tarpeellista tietoa näihin liittyen.



Kuvio 7. Toimintatutkimuksen spiraali (Heikkinen – Jyrkämä 1999: 37).

Toimintatutkimuksessa ja toimijuuden tutkimuksessa on olennaista nähdä ihmiset aktiivisina ja enemmän tai vähemmän tavoitteellisina toimijoina. Tämä näkemys korostuu myös kehittämistyössä, jossa toimijuutta tukevan menetelmän tuottamisessa on hyödynnetty toimijuuden tulkintakehikkoa lapsen arjen toiminnan kuvaamiseksi. Tulkintakehikkoa hyödynnettäessä toimintatutkimus muodostuu itsekkin sosiaaliseksi toimintakäytännöksi. Kun sosiaaliset toimintakäytännöt nostetaan reflektiivisen tarkkailun kohteeksi, mahdollistuu jaetun tietoisuuden syntyminen. (vrt. Jyrkämä 1999: 139, 146, 148.)

## 5.2 Tiedon intressinä praktinen sekä emansipatorinen intressi

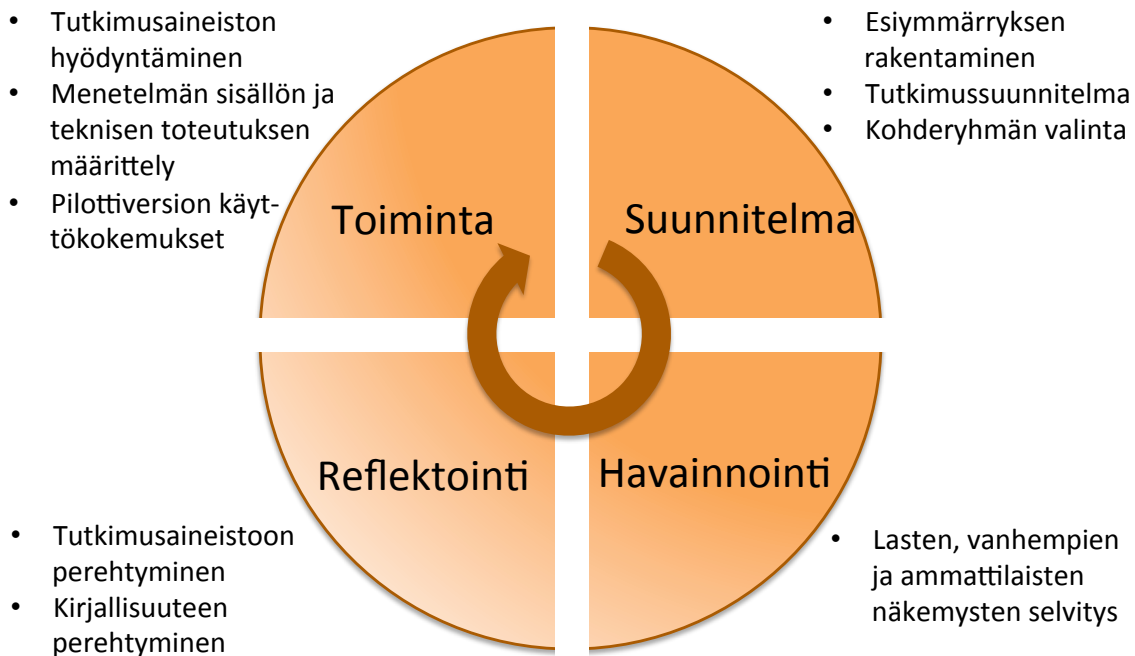
Tutkimuksella on aina jokin intressi, jokin usein julkilausumaton syy hankkia tietoa (Huttunen – Heikkinen 1999: 160). Toimintatutkimuksen perinteiset intressit tekninen, praktinen tai emansipatorinen, esiintyvät harvoin puhtaana ja samakin tutkimus voi sisältää usein piirteitä näistä kaikista. (Huttunen – Heikkinen 1999: 171).

Tässä kehittämistyössä tiedonintresseinä vaikuttavat praktinen ja emansipatorinen intressi. Praktiseen intressiin sitoutunut tutkimus luo sellaista tietoa, joiden avulla yksilö sosiaalistuu yhteiskuntaan (Huttunen – Heikkinen 1999: 162). Kehitettävän menetelmän sisältöön liittyy praktisen tiedonintressin mukaisesti tiedon siirtäminen, yhteisöllisen perinteen ymmärtäminen, vastavuoroisuus sekä prosessiluonne (kts. Toikko - Rantanen 2009: 45). Menetelmän kehittäminen on puolestaan emansipatorisen tiedon intressin mukaista tuottaessaan uuden tavan lähestyä toimijuutta. Yleisesti emansipatorisuudella pyritään muuttamaan ilmiön kulkua tai edistämään tätä muutosta (Anttila 2006: 587). Emansipatorinen intressi tavoittelee myös ihmisen vapautumista ulkopuolelta määritellystä olemisesta (Huttunen – Heikkinen 1999: 162). Kehittämistyön näkökulmasta tämä tarkoittaa lapsen olemisen määrittelyä mahdollisimman läheltä lapsen omaa kokemusmaailmaa.



### 5.3 Kehittämisprosessin eteneminen

Kehittämistyön toimintatutkimuksellista otetta kuvaa kuvio 8., missä on peilattu toimintatutkimuksen yhteen sykliin niitä tekoja, joita kehittämistyön aikana on tehty. Teot ovat perinteisestä toimintatutkimuksesta poiketen sen kaikissa vaiheissa vahvasti kehittäjän valinnoista määrittyviä johtuen siitä, ettei kehittämistyössä ole ollut selkeää pysyvää kehittämistyöryhmä. Vammaisten lasten vanhempien sähköpostilistaan kuuluvilla henkilöillä on ollut mahdollisuus osallistua kehittämistyön eri vaiheissa; esiymmärrystä haettaessa, informantteina sekä syntyneen tuotoksen arvioijina. Toimintatutkimuksen syklin vaiheisiin peilattuna on ollut mahdollista suunnitella, havainnointi ja toimintavaiheissa.



Kuvio 8. Kehittämistyön eteneminen

Kehittämistyön aineisto kerättiin kevät-kesän 2013 aikana. Aineisto litteroitiin ja analysoitiin kesän ja syksyn 2013 aikana. Loppuvuodesta 2013 ja kevääseen 2014 oli raportin kirjoitusvaihe sekä menetelmän toteutus- ja arviointivaihe (Taulukko 1.).

Taulukko 1. Kehittämistyön aikataulu

AIKA	TOTEUTUS
Syksy 2012	Aiheen määrittely, kirje sosiaaliseen mediaan ja aiheen tarkennus
Tammikuu-helmikuu 2013	Tutkimussuunnitelman laatiminen ja tutkimuslupien hakemisen aloittaminen
Maaliskuu-kesäkuu 2013	Aineiston kerääminen: lasten ryhmä- ja yksilöhaastattelut, vanhempien kahdenkeskiset haastattelut sekä ammattilaisten ryhmähaastattelut
Heinäkuu-marraskuu 2013	Menetelmä sisällön määrittely; lasten, vanhempien ja ammattilaisten näkökulman selvittäminen menetelmän sisällön kehittelyyn, käyttäjiä parhaiten palvelevan muodon selvittäminen menetelmän toteutustapaan. Sisällön analysointi sekä menetelmän kehittäminen.
Joulukuu 2013 -huhtikuu 2014	Tutkimusraportin sekä pilottiversion tuottaminen sekä käyttökokemusten selvittäminen Raportin julkaisu ja esittely projektille.

Seuraavalla sivulla oleva matriisi (taulukko 2.) havainnollistaa kehittämistyössä tehdyt teot peilattuna kehittämistehtäviin, aineistoon, sen analyysiin sekä tuotokseen.

Taulukko 2. Kehittämistyön etenemisen kuvaus matriisina

KEHITTÄMISTEHTÄVÄT	AINEISTO	ANALYYSI	TUOTOS
<b>Kuvata sisällöllisiä osa-alueita menetelmään lasten näkökulmasta</b> Kehittämistehtävä 1.	Maaliskuu 2013 Tapaamiset 1. Tutustuminen 2. Toiminnallinen haastattelu ja pienryhmätyöskentely 3. Oman toimijuuden kuvituksi tuleminen modaaliteettien kautta 4. Reflektointi  10 lasta  Kestot 1h + 1,5h + 5h + 0,5h	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi tutkimustehtävien osakysymysten mukaisesti	Kuvausta ensimmäiseen tutkimustehtävään lasten tuottamana: äänitteinä, videona ja piirustuksina.
<b>Selvittää sisällöllisiä osa-alueita vanhemman näkökulmasta</b> Kehittämistehtävä 1.  <b>Selvittää toimijuuden tukemista edistäviä ja estäviä tekijöitä vanhemman näkökulmasta</b> Kehittämistehtävä 2.	Huhtikuu 2013  Haastattelut,  5 perhettä, 6 vanhempaa  kesto n. 1h/ perhe, yhteensä n. 5 tuntia	Analysointi aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä tutkimustehtävien osakysymysten mukaisesti	Aineistoa ensimmäiseen ja toiseen tutkimustehtävään vanhempien tuottamana: äänitteinä
<b>Selvittää sisällöllisiä osa-alueita ammattilaisen näkökulmasta</b> Kehittämistehtävä 1.  <b>Selvittää toimijuuden tukemista edistäviä ja estäviä tekijöitä ammattilaisen näkökulmasta</b> Kehittämistehtävä 2.	Touko- kesäkuu 2013  Ryhmähaastattelut, 2 kpl  5 + 4 ammattilaista  kesto n. 1h/ työyksikkö, yhteensä n. 2 tuntia	Haastattelu  Analysointi aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Ammattilaisten 1. haastattelun aineiston sisällönanalyysin alaluokkatasolta lisäky-symyksiä 2. haastatteluun	Aineistoa ensimmäiseen ja toiseen tutkimustehtävään ammattilaisten tuottamana: äänitteinä
<b>Menetelmän toteutustavan näkökulma</b> Kehittämistehtävä 3.	Tammikuu – Elokuu 2013  Kirjallisiin dokumentteihin tutustuminen ja keskustelut asiantuntijoiden kanssa		Menetelmän sisällön, muodon ja teknisen toteutuksen pohjaksi
<b>Yhdistää saatu aineisto, aiempi tutkimus menetelmän muotoon ja tekniseen toteutukseen</b> Kehittämistehtävä 3.	Elokuu 2013 - maaliskuu 2014  Haastatteluiden analysointi ja niiden hyödyntäminen menetelmän tuottamisessa	Aineistolähtöisen sisällönanalyysin jatkaminen teoriaohjaavasti, menetelmän toteuttaminen	Tutkimusraportti, joka vastaa tutkimuskysymyksiin, menetelmän pilottiversio ja käyttökokemukset

## 6 Ideasta aineistoksi

### 6.1 Kysely sosiaalisessa mediassa ja konsultointi

Kehittämistyön alustavana aiheena oli vaikeavammaisten lasten kokemusten välittäminen. Saadakseni esiyymmärrystä sekä tietoa kentän näkemyksestä aiheeseen liittyen, lähetin 16.11.2012 sosiaaliseen mediaan vaikeavammaisten lasten vanhemmille suunnatun alustavaa aihetta koskevan tiedustelun Jaatispostiin (liite 1), joka on vammaisperheiden monitoimikeskuksen sähköpostilista. Sain kaksi vastausta, joissa korostui tarve pyrkiä oikeilla teoilla vaikuttamaan lapsen hyvinvointiin. Tämän esteeksi nähtiin lapsen ymmärretyksi tulemisen haasteet. Koettiin myös, että lapsen arkea helpottavat pienet, mutta määrältään suuret asiat tulisi saada arvoiseensa asemaan. Vastauksissa nähtiin kiinnostusta tableteille (kuten iPad-laitteelle) soveltuvalle sähköiselle menetelmälle. Vanhemmat kokivat, että lapsen tabletti kulkee kätevästi mukana ja mahdollistaa menetelmän tuotoksen käyttämisen ilman muuta välineistöä.

Kehittämistyön aiheen tarkentamiseen liittyen kävin tapaamassa Kehitysvammaliitossa työskentelevää Kaisa Martikaista 5.2.2013. Tapaaminen ohjasi kehittämistyön suunnitelman muotoutumista. Totesimme monikanavaisen tekstiä sekä video- ja valokuvaa hyödyntävän menetelmän voivan palvella käytettävyyden näkökulmasta parhaiten perheitä ja ammattilaisia.

Näistä lähtökohdista sekä koulussa ohjaajien ja kanssaopiskelijoiden kanssa käytyjen keskustelun myötä kehittämistyön aihe tarkentui lapsen toimijuutta kuvaavan ja tukevan menetelmän kehittämiseksi. Olennaiseksi tuli kehittäminen potentiaalisten käyttäjien näkökulma huomioiden sekä menetelmän monikanavaisuus. Potentiaalisten käyttäjien näkökulman myötä mahdollistui käyttäjien olennaisiksi näkemien asioiden esille tuleminen menetelmän sisällössä. Monikanavaisuus antaa menetelmän käyttäjille mahdollisuuden valita parhaiten asia-sisältöä kuvaavan tapa.

## 6.2 Kehittämistyössä haastatellut henkilöt

Kehittämistyössä haastateltavina olivat vammaiset ja vammattomat lapset, vaikeavammaisten lasten vanhemmat sekä vammaisia lapsia hoitavat ammattilaiset.

Haastatteluihin osallistui kymmenen lasta, joista neljä oli erityisen tuen lapsia. Vanhempia osallistui kuusi sekä ammattilaisia yhdeksän. Yhteensä tapaamisia lapsilla oli neljä, vanhempien kanssa viisi ja ammattilaisten kanssa kaksi.



Kuvio 9. Aineiston keruun eteneminen ja aineiston tuottajat.

Aineistonkeruutavaksi valitsin haastattelun, koska se mahdollistaa kyselyä syvällisemmän tiedonsaannin sekä vastauksiin palaamisen (vtr. Hirsjärvi – Remes - Sajavaara 2009: 206). Lasten, vanhempien ja ammattilaisten kanssa käytin haastattelutyyppinä teemahaastattelua. Tämä on strukturoidun ja avoimen haastattelun välimuoto. Teemahaastattelulle on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuu. (Hirsjärvi – Remes - Sajavaara 2009: 208.)

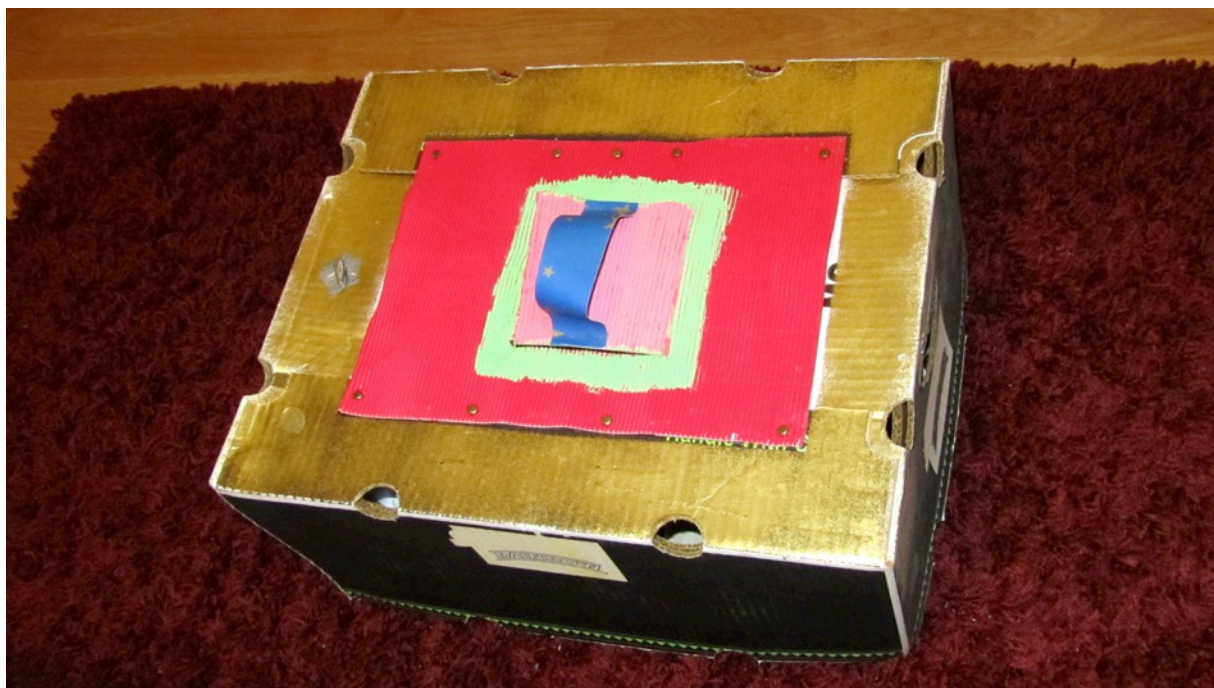
Lapsille on ominaista toteuttaa itseään toiminnan, leikin ja tarinoiden kautta, joten yhdistin lasten haastatteluihin näitä elementtejä. Lasten kanssa käyttämäni haastattelutyyppi oli lähempänä strukturoitua haastattelua. Vanhempien ja ammattilaisten haastattelut olivat puolestaan lähempänä avointa haastattelua.

### 6.3 Lasten haastattelut

Selvitin lasten näkemyksiä päiväkodin integroidussa 3-6 -vuotiaiden lasten ryhmässä tapaamalla heitä 4 kertaa. Haastattelin heitä sadun ja leikin kautta käyden läpi lapsen arkeen liittyviä asioita (lasten kysymysrunko liite 2).

Tiedon kirjalliseen muotoon saattamisen helpottamiseksi tallensin työskentelyn lasten kanssa videoiden tai nauhuria käyttäen. Lasten vanhempia tiedotettiin kehittämistyöstä (tiedote lasten vanhemmille liite 3) ja sain heiltä suostumuksen lapsen osallistumiseen (suostumuslomake lasten kanssa toimimiseen liite 4). Lasten henkilöllisyydestä ei kerätty tietoja ja lasten henkilöllisyys pysyy salassa. Kerätty aineisto tuhottiin asianmukaisesti kehittämistyön päätyttyä.

Ensimmäisessä lasten tapaamisessa 27.3.2013 tutustuin lapsiin ja päiväkotiin. Toisella tapaamiskerralla 2.4.2013 aloitin aineistonkeräämisen. Tein tätä tapaamista varten omien lapsieni kanssa kotona banaanilaatikosta ihmekoneen, jossa on sisällä johtoja ja verkkoja, päällä luukku ja luukun vieressä moottori, eli soittorasia.



Kuva 1. Valokuva ihmekoneesta

Hain lapset pienissä ryhmissä työskentelemään kanssani. Ryhmäkoko vaihteli kolmesta neljään lapseen, joista 1 tai 2 lasta per ryhmä oli erityisen tuen lapsia. Kommunikaatiokansioita käytävillä lapsilla oli avustaja mukanaan. Aikaa aineiston keräämiselle per ryhmä oli 25 minuuttia.

Laitoin aluksi videokameran ja nauhurin pyörimään ja kerroin lapsille näistä. Kerroin lapsille olevani vähän niin kuin keksijä. Kerroin, että olen keksinyt ihmekoneen, jonka on tarkoitus kertoa siitä, millaista lasten elämä on, mikä on heille tärkeää, mistä he pitävät ja mitä he tykkäävät tehdä. Nyt kone kuitenkin oli kuitenkin aivan tyhjä, eikä siellä ollut lainkaan tietoa lapsista. Kerroin, että koska en ole itse lapsi, toivoisin lapsilta apua siinä, että he kertoisivat minulle asioita lapsen elämästä. Kerroin että minulla on kysymyksiä ja aina kun lapsi vastaa, niin kirjoitan asian paperille ja lapsi saa laittaa lapun koneen luukusta sisään. Kun olimme keränneet kaikki tiedot, käynnistimme koneen moottorin ja soittoasia soitti laulun. Lopuksi leikimme laululeikin ja lapset saivat valita kiitokseksi tarrat.

Toinen tapaamiskerta tuotti kokonaisuudessaan yhteensä 13 sivua litteroitua aineistoa fontilla cambria, rivivälillä 1. Kolmen ryhmän tapaamisten kestot olivat 20:22, 22:19 ja 26:16.

Kolmannella kerralla 4.4.2013 lapsia oli yhteensä 9. Toimin kahden kesken kunkin lapsen kanssa. Kerroin, että tällä kertaa piirrämme hänelle tärkeistä paikoista ja asioista ja että hän saa valmiin piirustuksen kotiinsa. Aloitimme oman kodin piirtämisestä, sitten piirsimme perheenjäsenet ja sen kautta lapsen toimintaa perheenjäsenten kanssa. Tämän jälkeen piirsimme päiväkodin. Piirsimme lapsen kaverit ja tekemiset näiden kanssa. Lisäksi piirsimme vielä päiväkodin aikuiset ja tekemiset heidän kanssaan. Mietimme yhtä päiväkodissa tapahtuvaa tekemistä modaliteettien kautta, mikäli lapsella vaikutti olen siihen kiinnostusta. Lopuksi lapsella oli halutessaan vielä mahdollisuus kertoa muita hänelle tärkeitä paikkoja ja ihmisiä sekä tekemisiä näiden kanssa.

Kolmannen kerran tapaamisten yhteensä laskettu kokonaiskesto oli 3:19. Litteroitua aineistoa kolmannelta tapaamiskerralta tuli fontilla cambria ja rivivälillä 1 yhteensä 21 sivua.





Kuva 2. Valokuvia lasten kanssa tuotetusta toiminnallisesta verkostosta.

Tapasimme vielä viimeisen kerran päiväkodilla 9.4.2013 yhteisen aamupiirin merkeissä. Tämänkertaisen tapaamisen tarkoituksena oli päättää yhteinen toiminta sekä antaa lapsille mahdollisuus vielä palata aiheeseen ja antaa palautetta. Pysin tapaamisessa havainnollistamaan tulevaa menetelmää perheessämme tehdyn videon avulla.



En litteroinut tapaamisessa videoitua aineistoa. Tämä johtui siitä, ettei aineisto olisi tuottanut tutkimustehtäviin liittyvää uutta tietoa.

#### 6.4 Vanhempien haastattelut

Hain vanhempia haastatteluun Jaatisten sähköpostilistan kautta (Jaatispostissa julkaistu vanhempien kutsu haastatteluun liite 5). Sain viisi yhteydenottoa ja kävin näiden vanhempien kanssa sähköpostikirjeenvaihtoa sekä soitin heille mikäli he niin toivoivat. Yhden vanhemman kanssa kävimme aiheeseen liittyvää sähköpostikirjeenvaihtoa ennen ja jälkeen puhelinhaastattelun, mistä sain lisäaineistoa.

Kaksi haastatteluista tein puhelinhaastatteluina 19.4.2013. Näiden haastatteluiden kestoina oli 1:10:18 ja 1:10:57. Molemmista haastattelusta tuli litteroitua aineistoa 10 sivua rivivälillä 1 fontilla Cambria.

Muut haastattelut (3 kpl) toteutuivat perheiden kotona. Ensimmäinen haastattelu, johon osallistui perheen äiti, oli 23.4.2013. Tästäkin tuli litteroitua aineisto rivivälillä 1 yhteensä 10 sivua fontilla Cambria. Toinen haastattelu, jossa vastaajana oli edellisen haastattelun tapaan myös äiti, toteutui 24.4.2013. Sen kesto oli 1:23:31 ja sain tästä haastattelusta 11 sivua litteroitua aineistoa rivivälillä 1 fontilla Cambria. Kolmas vanhempien haastattelu, mihin osallistui molemmat vanhemmat, oli 28.4.2013 ja kesti 1:16:52. Myös tästä tuli 11 sivua litteroitua aineistoa rivivälillä 1 fontilla Cambria. Yhteensä litteroitua aineistoa vanhempien haastatteluista oli 52 sivua.

Haastatellessani vanhempia menetelmän osa-alueisiin liittyen, selvitin samalla heidän näkemyksiään lapsen toimijuutta edistävistä ja estävistä tekijöistä. Selvittämällä toimijuutta edistäviä ja estäviä tekijöitä hain tietoa siihen, miten vanhemmat kokevat lapsensa toimijuuden mahdollistumisen. Selvitin myös mitä perheet menetelmältä toivovat ja miten menetelmää voitaisiin perheiden näkökulmasta käyttää (haastattelurunko vanhemmille liite 6).

Tiedon kirjalliseen muotoon saattamisen helpottamiseksi nauhoitin kaikki haastattelut. Vanhempien nauhoitettu aineisto tuhottiin kehittämistyön päätyttyä. En kerännyt vanhempien henkilöllisyydestä tietoja ja heidän henkilöllisyytensä pysyy salassa.

## 6.5 Ammattilaisten haastattelut

Kävin haastattelemassa kahta tilapäishoitoa tarjoavaa työyhteisöä. Ensimmäinen tilapäishoidon haastattelu tehtiin 13.5.2013. Haastatteluun osallistui noin sadan asiakkaan yksiköstä 5 ammattilaista, joista yksi oli yksikön esimies. Vastaajista neljä olivat aktiivisia, yksi henkilö ei osallistunut keskusteluun. Haastattelu kesti 49:18 ja litteroitua aineistoa haastattelusta sain 13 sivua rivivälillä 1 fontilla Cambria.

Toteutin ryhmähaastattelun toisen yksikön tilapäishoidon ammattilaisille 11.6.2013. Tähän haastatteluun osallistui neljä ammattilaista, joista yksi oli esimiesasemassa. Yksikkö tarjoaa tilapäishoitoa lapsille ja nuorille osana toimenkuvaansa. Yksikön asiakkaat ovat olleet asiakassuhteessa yksikössä vähintään kaksi vuotta, joten he ovat tulleet jo hyvin tutuiksi henkilökunnalle.

Haastatteluissa haastateltavat saivat aluksi luettavakseen tekemäni tiedotteen sekä allekirjoitettavaksi haastatteluun suostumuslomakkeen (tiedote ammattilaisille liite 7, ammattilaisten suostumuslomake liite 8). Tämän jälkeen kerroin hieman lisää kehittämistyöni aiheesta ja sitten aloimme käymään keskustelua yhden kysymyksen johtaessa toiseen ja välillä poimin kysymyksiä haastattelurungosta (haastattelurunko ammattilaisille liite 9). Ennen toista haastattelua olin ehtinyt tehdä ensimmäisestä haastattelusta sisällönanalyysin alaluokkatasolle. Hyödynsin tätä analyysia toisen yksikön haastattelussa (sisällönanalyysin tuottamat lisäajautukset ammattilaisten toiseen haastatteluun liite 10). Toisen yksikön haastattelun kokonaiskesto oli 48:9 ja litteroitua aineistoa rivivälillä 1 sain 11 sivua fontilla Cambria.

Tiedon kirjalliseen muotoon saattamisen helpottamiseksi nauhoitin haastattelut. Ammattilaisilta saamani nauhoitettu aineisto tuhottiin kehittämistyön päätyttyä. Ammattilaisten henkilöllisyydestä ei kerätty tietoja.

## 7 Aineistosta analyysiksi

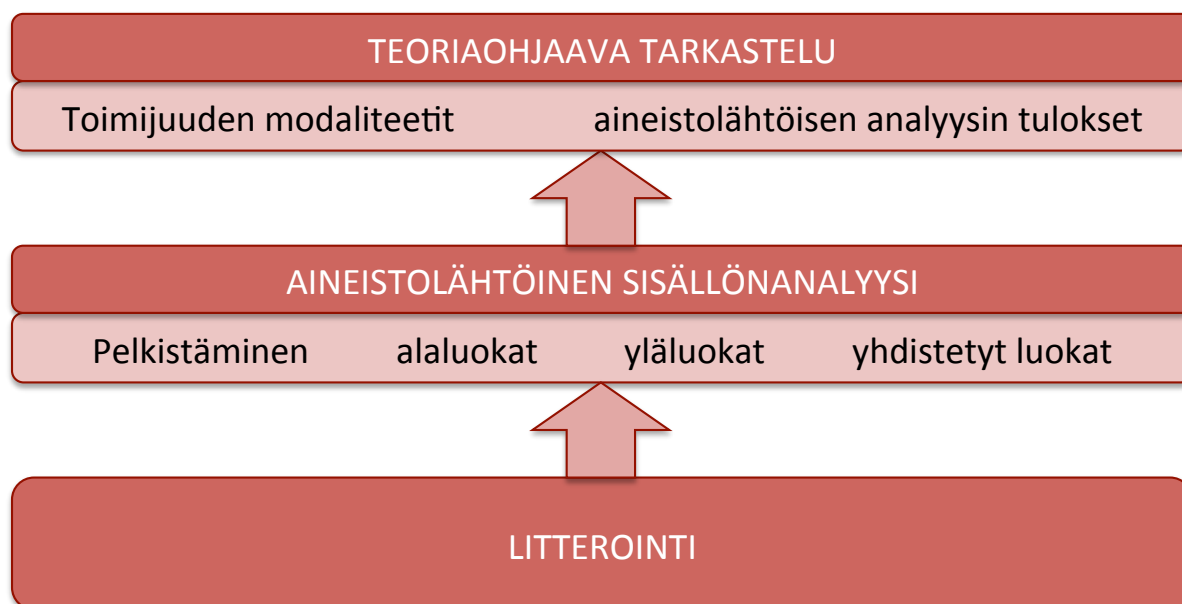
Kehittämistyössä aineisto analysoitiin aluksi aineistolähtöisesti, jolloin pyrittiin luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus ja saamaan vastaus tutkimustehtäviin (Tuomi - Sarajärvi 2009: 95). Kehittämistyön aineistolähtöisessä analyysimallissa on käytetty yhdysvaltalaisen perinteen mukaista aineiston pelkistämistä, ryhmittelyä, alakategorioiden, yläkategorioiden ja yhdistävien kategorioiden luomista (näyte sisällönanalyysista liite 11.) (Tuomi - Sarajärvi 2009: 101).

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, jolla pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa (Tuomi - Sarajärvi 2009: 91, 103). Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan analyysin kaikissa vaiheissa (Tuomi - Sarajärvi 2009: 108, 113.)

Sisällönanalyysin analyysiyksikkönä on ajatuksellinen kokonaisuus. Tämän valitsin analyysiyksiköksi siksi, että toisinaan kehittämistehtäviä palveli lyhyempi ja toisinaan taas laajempi lainaus aineistosta.

Ensimmäisen kehittämistehtävän aineistolähtöinen sisällönanalyysi muodosti lähtökohdan toimijuutta tukevan menetelmän sisällölle. Toisen tutkimustehtävän analyysin kohdalla syntyi osa-alueet toimijuutta estäville ja edistäville tekijöille. Kolmannessa kehittämistehtävässä aineistoa analysoitiin sekä aineistolähtöisesti että teoriaohjaavasti. Teoriaohjaava tiedon merkitys on uusia ajatuksia aikaansaavaa toimintaa ja teoria toimii apuna analyysin edistämässä. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 96-97, 117.) Näin muodostui pilottiversio menetelmälle.

Seuraavassa kuviossa (kuvio 10.) esitetään kehittämistyön sisällönanalyysin toteutuminen litterointivaiheesta aineistolähtöisen sisällönanalyysin tulosten teoriaohjaavaan tarkasteluun.



Kuvio 10. Sisällönanalyysin eteneminen.

### 7.1 Haastatteluiden aineistolähtöinen analyysi

Analysoinnissa oli jonkin verran eroavaisuuksia eri kehittämistehtävien kohdalla. Koko aineiston kerättyäni tein lasten, vanhempien ja ammattilaisten aineistoista kustakin oman taulukon, jolloin minulla oli 3 taulukkoa alkuperäisiä ilmauksia tutkimustehtävien mukaisesti lajiteltuna. Kokosin kaikkien haastateltavien vastaukset yhdeksi taulukoksi tutkimustehtävien osakysymysten mukaisesti, merkiten eri väreillä eri informantit. Tätä vaihetta kuvataan aineiston abstrahoinnin käsitteellä, jolloin erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto (Tuomi - Sarajärvi 2009: 110). Tein suorista lainauksista pelkistetyt ilmaukset. Aineiston pelkistämisessä analysoitava informaatio pelkistetään karsimalla aineistosta tutkimukselle epäolennainen pois (Tuomi - Sarajärvi 2009: 109).

Ensimmäisen kehittämistehtävän *selvittää mitä sisällöllisiä osa-alueita toimijuutta tukevassa menetelmässä tulisi huomioida lasten, vanhempien ja ammattilaisten näkökulmasta* analysointiin käytin aiemmin tekemääni koko aineiston kokoavaa taulukkoa. Pelkistetystä ilmauksesta tein sanan tai muutaman sanan ilmauksia, joiden alle kirjoitin sanaa tai ilmausta tarkoittavat asiat, jotka tulivat esille pelkistettyyn ilmaukseen liittyen esiin. Lyhyet ilmaukset merkitsin alaluokiksi, tarpeen mukaan pelkistettyjen ilmauksien lyhyitä muotoja yhdistäen.

Näistä alaluokista yhdistelin yläluokkia aihealuittain, järjestäen post-it lappuja sopiviin ryhmiin. Siirtelin vielä tarpeen mukaan pelkistyskysymyksiä ja alaluokkia toisiin alueisiin, jos koin niiden toisaalle paremmin sopivan. Lisäsin taulukkoon valitsemani alaluokat, niiden tarkennukset sekä yläluokat. Tämän jälkeen siirsin toiseen tiedostoon samat asiat, jossa tein niistä aihealueen mukaisia listauksia.

Toisen kehittämistehtävän *Selvittää mitkä tekijät edistävät ja estävät vammaisen lapsen toimijuutta vanhempien sekä ammattilaisten näkökulmasta* kohdalla analysoin aineiston käsittelemällä sen kahtena kokonaisuutena jaoteltuna edistäviin ja estäviin tekijöihin hyödyntämättä osakysymysten mukaista jaottelua. Aloitin edistävien tekijöiden sisällönanalyysistä. Järjestelin pelkistettyjä ilmauksia ison kankaan päälle asioita yhdistävien tekijöiden mukaan. Sain näin aluksi laajempia useamman pelkistyskysymyksen sisältäviä ryhmiä (esim. vanhemmuuteen liittyvät asiat). Tarkastelin näitä vielä jaotellen isompia kokonaisuuksia pienempiin ryhmiin pohti- en niille sopivaa paikkaa. Tarvittaessa siirsin asioita toiseen ryhmään. Sopivat ryhmät löydettyäni tein useampaa ryhmää yhdistäville aiheille yhteisen kuvaavan nimen. Tehtyäni sisällönanalyysin näin edistäville tekijöille, toistin sisällönanalyysin samalla tavalla estävien asioiden ilmauksien pelkistyksille.

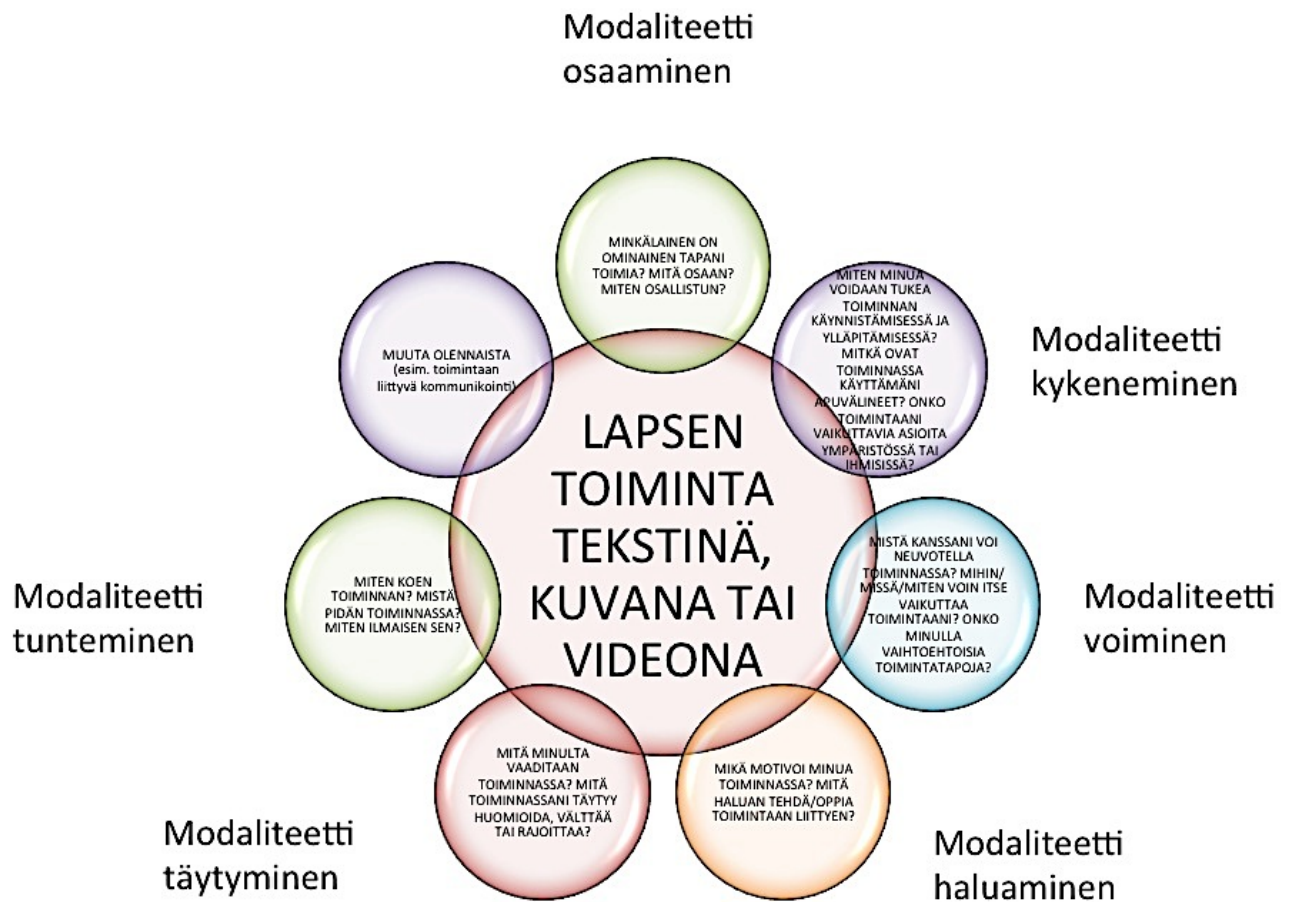
Kolmannen kehittämistehtävän, *tuottaa toimijuutta tukeva menetelmä lasten, vanhempien ja ammattilaisten näkemysten sekä teorian tiedon pohjalta vammaisen lapsen toimijuuden tukemiseen* kolmen ensimmäisen osakysymyksen (menetelmän visuaalinen muoto, tekninen toteutus ja menetelmän tarpeellisuus sekä käytettävyyks) mukaisen aineiston käsittelin yhtenä kokonaisuutena. Tästä huolimatta tutkimuksen osakysymysten mukainen aineiston esittäminen mahdollistui hyvin ja tuloksissa pitkälti säilyi alkuperäisen jaottelun mukainen osakysymysjako. Kuten toisen kehittämistehtävän analyysissä, lajittelin pelkistyn aineistoa laittaen allekkain saman suuntaisen sisällön. Yksittäiset asiat laitoin erikseen. Tarvittaessa muutin pelkistysten paikkoja toisaalle ja jaoin monta saman aihepiirin alle löytynyttä asiaa pienempiin kokonaisuuksiin. Näin sain tuotettua alaluokkia ja yläluokkia.

## 7.2 Menetelmän sisällön tuottava teoriaohjaava analyysi

Aineistolähtöinen analyysi tuotti perustan menetelmän sisällölle, mutta ei riittävästi toimijuuden suuntaista tietoa. Toimijuuden viitekehykseen kuuluvat toimijuuden modaaliset ulottuvuudet osata, kyetä, voida, haluta, tuntea ja täytyä tarjosivat mahdollisuuden kääntää aineisto paremmin lapsen toimijuuden suuntaan. Hyödynsin modaliteetteja kehittämistyön sisällöllisten osa-alueiden määrittelyssä, liittäen näin empiirisen aineiston teoreettisiin käsitteisiin. Teoriaohjaavan analyysin edetessä pakotetaan aineisto tiettyyn tutkijan sopivaksi katsomaan teoriaan ja teoreettiset käsitteet tuodaan valmiina, ilmiöstä ”jo tiedettynä” (Tuomi – Sarajärvi 2009: 117.) Näin muodostui vastaukset kolmannen kehittämistehtävän kolmelle viimeiselle osakysymykselle; ensimmäisen ja toisen kehittämistehtävän tulosten sekä modaliteettien hyödyntäminen toimijuutta tukevassa menetelmässä sekä pilottiversion muodostuminen.

Tarkastelin aineistolähtöisen sisällönanalyysin tuloksia suhteessa toimijuuden viitekehykseen. Etsin tuloksista yhtäläisyyksiä modaliteeteille osata, kyetä, voida, haluta tuntea ja täytyä sekä tuloksissa esille tulleille alueille. Hyödynsin tässä ensimmäisen kehittämistehtävän tuloksien taulukoiden mukaisia kysymyksiä. Visuaalisesti hahmotin tätä prosessia kukan muotoisena pohjana, jossa keskellä oli toiminta ja ympärillä terälehtinä modaliteetit. Aluksi valitsin kahdeksan tuloksissa esille tullutta aluetta eli toimintaa ja aloin sijoittaa tulosten mukaisia kysymyksiä pohjaan terälehtien kohdalle modaliteettien yhteyteen. Mietin mitkä tuloksissa yksittäisen toiminnan yhteydessä esille tulleet asiat liittyivät kuhunkin modaliteettiin. Tulosten ja modaliteettien toisiinsa peilaamisen kokeilujen myötä totesin, että neljä esimerkipohjaa riittää tarkentamaan yksittäisiä toimintoja ja luovuin osasta valitsemistani toiminnoista menetelmän pohjaksi. Neljän yksittäistä toimintaa kuvaavan pohjan lisäksi tein vielä yhden yleisen pohjan lapsen kaikkia muita toimintoja kuvaamaan. Tein sekä yksittäisiä toimintoja kuvaavat että yleisen toiminnan pohjan suhteessa toisiinsa niin, että yleisen pohjan asiat tulevat esille myös yksittäisten toimintojen pohjissa.

Seuraavassa kuviossa (kuvio 11.) on analyysivaiheen kukkamuotoinen yleispohja, jossa ovat apukysymykset näkyvät suhteessa toimijuuden modaliteetteihin.



Kuvio 11. Peruspohja suhteessa toimijuuden modaliteetteihin.

## 8 Tulokset

### 8.1 Toimijuutta tukevat tekijät lasten, vanhempien ja ammattilaisten näkökulmasta

Lapsen toimijuuden tukemisessa lapset, vanhemmat ja ammattilaiset toivat esille tekijöitä, jotka olen nimennyt seuraavasti: arjen päivittäiset perustoiminnot, rakennettu ja sosiaalinen ympäristö sekä sosiaalinen ja psyykkinen toimintakyky (kuvio 12.). Fyysinen toimintakyky sisältyy vahvasti näihin kaikkiin kolmeen alueeseen. Nämä tulokset vastaavat ensimmäisen tutkimustehtävän *kuvata mitä sisällöllisiä osa-alueita toimijuutta tukevassa menetelmässä tulisi huomioida lasten, vanhempien ja ammattilaisten näkökulmasta* kolmeen ensimmäiseen osakysymykseen.

Arjen päivittäiset perustoiminnot	Rakennettu ja sosiaalinen ympäristö	Sosiaalinen ja psyykkinen toimintakyky
<ul style="list-style-type: none"> <li>•Terveys</li> <li>•Päiväntulku</li> <li>•Arjen toiminnot</li> <li>•Omatoimisuustaidot</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Fyysinen ympäristö</li> <li>•Lapsen tuntemukset</li> <li>•sosiaalisuus</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Vuorovaikutus</li> <li>•Lapselle ominaiset reagointi- ja ilmaisutavat</li> <li>•Haasteelliset tilanteet</li> </ul>

Kuvio 12. Ensimmäisen tutkimustehtävän 1-3 osakysymysten tulokset.

#### 8.1.1 Arjen päivittäiset perustoiminnot

Terveys, päiväntulku, arjen toiminnot sekä henkilökohtainen hygienia muodostavat alueen arjen päivittäiset perustoiminnot. Terveys –alueessa korostuivat diagnooseihin, lääkitykseen, allergioihin ja ihottumiin sekä apuvälineiden käyttöön liittyvät toiminnot. Vanhempien ja ammattilaisten tuottamassa aineistossa korostui tiedon välitys terveyteen liittyvistä asioista heidän välillään. Molempien vastauksessa tuli kuitenkin myös ilmi, että lapsesta tulisi huomioida paljon muutakin kuin nämä asiat. Lapset toivat esille terveyteen liittyviä asioita ainoastaan yhteydessä lapsen omiin tuntemuksiin ja yleisen terveystilan kokemuksesta poikkeaviin tilanteisiin, kuvaten ”ettei ole mukavaa, kun on kipeä olo eikä jaksa syödä mitään”.

Taulukkoon 3. on koottu terveys-alueeseen liittyvät olennaisimmat asiat, joista lapsen lähi-ihmisten tulisi olla tietoisia. Näitä ovat diagnoosit, lääkitykset, allergiat ja ihottumat sekä aisteihin liittyvät asiat. Lisäksi taulukossa, kuten osassa tulevista taulukoistakin, esitetään ai-



neistossa esille tulleet näkemykset siitä, mitkä asiat ovat esitettävissä tekstikuvausta selkeämmin videon ja kuvan kautta.

Taulukko 3. Terveys

Diagnoosit	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mitä ovat ja miten vaikuttavat lapsen elämässä?</li> </ul>
Lääkitykset	<ul style="list-style-type: none"> <li>Miten lapsi itse ottaa lääkkeensä ja miten ne annetaan?</li> <li>Mikä on lääkkeiden antamisajankohta?</li> </ul>
Allergiat ja ihottumat	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mitä ovat ja miten vaikuttavat? mahdollinen rasvaamistarve?</li> </ul>
Aisteihin liittyvät asiat	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mitkä ovat esim. tuntoaistissa huomioitavat asiat?</li> </ul>
videon ja kuvan kautta välittyvät	<ul style="list-style-type: none"> <li>Apuvälineiden/tukien/välineiden laittaminen ja käyttäminen</li> <li>Liikkumisen ja siirtämisen avustaminen</li> <li>Lääkkeen antaminen/ottaminen</li> </ul>

Päivänkulussa vanhempien ja ammattilaisten vastauksissa korostuivat lapsille tärkeät rutiinit, jotka rytmittävät lapsen toimintaa. Myös lapset kertoivat päivän rutiineista, joiksi he määrittivät aamutoimet, lähtemisen päivähoitoon, päivän ruokailut, leikit, ulkoilun, pukemisen ja riisumisen. Kodin arkeen kuului lasten mukaan lisäksi vapaa oleilun television ja leikin parissa sekä iltatoimet.

Vanhempien ja ammattilaisten näkökulmasta rutiinit liittyvät voimakkaasti ennakointiin. Ennakointi oli sekä aikuisen kykyä ennakoita tulevia tilanteita että lapsen mahdollisuutta ennakointiin. Ennakoinnin tulee olla osa kaikkea toimintaa, mutta aikuisen pitää myös osata ymmärtää, milloin ennakointi on hyödytöntä tai milloin se rajoittaa lapsen toimintaa. Lainauksessa V tarkoittaa vanhempaa ja lasten nimet on muutettu.

V: Että se on semmoista ennakointia, että päivärytmi suunnitellaan Pekalle semmoiseksi, että se ei ole stressaava --- sitten taas tää kuvitus, elämänhallinta kalenterin mukaan mikä tossa seinällä on ja niinkun hänkin tietäisi pikkusen missä mennään, mutta ei liian tarkkaan jos se ei sitä vaadi.

Vanhemmat ja ammattilaiset näkivät tärkeänä, että kodin ulkopuolella on tiedossa mitkä ovat lapsen kanssa neuvoteltavia asioita ja mitä ovat säännöt, joista on pidettävä kiinni lapsen hyvinvoinnin tähden. Sääntöjen tietämättömyys ja yhteisen linjan puuttuminen aiheuttaa lapsille ja lähi-ihmisille turhautumista sekä ylimääräisiä haastavia ja kuormittavia tilanteita. Lainauksissa lyhenne A tarkoittaa ammattilaista.

A: Joidenkin lasten kohdalla vanhempien pitäisi erityisesti sanoa niinku selvät sävelet meille ettei meidän tarte sitten siihen puuttua. Tai jos kotona on joku tietty käyttäytymissääntö, niin sen vois välittää meille miten ne on kotona tehneet, että täälläkin voi toimia samalla tavalla.

Lasten näkökulma sääntöihin oli erilainen. Lapsille säännöt näyttäytyivät aikuisen asettamina rajoitteina, jotka estävät hänen vapaata toimintaansa. Lainauksessa L tarkoittaa lasta.

L: [päiväkodissa tärkeä sääntö on] että ei saa sanoa tuhmia juttuja --- koska kun jos sanoo liikaa niin voi joutua jäähyille.

Taulukko 4. kuvaa lapsen päiväkulun kannalta olennaisia asioita; päivärytmiä, ennakointia, rutiineja sekä sopimuksia ja neuvoteltavia asioita, joita lapsen lähi-ihmisten tulisi tietää lapsen toimintaan liittyen.

Taulukko 4. Päivänkulku

Päivärytmi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Minkälainen tukee lapsen hyvinvointia?</li> <li>• Mikä on tyypillinen lapselle ja mitä toimintoja se sisältää?</li> </ul>
Ennakointi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Minkälainen tukee lapsen hyvinvointia?</li> </ul>
Rutiinit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Merkitys yleensä lapselle? mitkä ovat tärkeitä rutiineita?</li> </ul>
Sopimukset ja neuvoteltavat asiat	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitkä ovat lapselle ja kodille tärkeät säännöt?</li> <li>• Mistä asioista on pidettävä kiinni, mistä voidaan neuvotella?</li> </ul>

Ruokailu, ulkoilu, leikkiminen, nukkuminen ja lepo, kotityöt ja lapsen mielenkiinnon kohteisiin liittyvät toiminnot muodostavat arjen toimintojen alueen. Vanhemmat ja ammattilaiset kokivat tärkeäksi monipuolisen tiedon jakamisen, joka mahdollistaa lapsen osallistumisen. Tämän lisäksi he näkivät tärkeäksi, että lapsi kokee mielekkääksi sen mitä hän tekee ja että lapsi saa tehdä itselleen mielekkäitä asioita. Seuraavassa lainauksessa ammattilaisen kohdalla on numerointia, koska samassa lainauksessa tuodaan esiin useamman ammattilaisen ajatuksia.

A1: Siin [menetelmän sisältönä] on ne kodin perustiedot, että olis hajua mistä lapsi tykkää.

A2: niin tota mie just äsken tarkoitin, et toisten kaa on ihan silleen et no kato nyt telkkari ja kävele ympyrää vaikka ---

A3: Tai sit voi olla ettei tuu itelle mieleen että iso poika tykkää hirveesti höyhenistä, mut sit jos se lukee siellä papereissa, niin sille voidaan hakee se höyhenpussi. Tai legot tai gogot. Tai mitä vaan. Mut noi on just niitä mitä täytyis sieltä kotoota, ainakin alkuun sitä vinkkiä.

Lapsien vastauksissa korostui leikkimisen tärkeys ystävien, vanhempien, sukulaisten ja ammattilaisten kanssa. Lapset toivat esille itselleen tärkeänä myös yhteisen tekemisen kotona, johon koko perhe osallistuu. Tällaisia tekemisiä olivat kotityöt, kuten siivoaminen, leipominen ja ruoan laitto. Lapset kertoivat myös yhteisistä automaatoista, pyöräretkistä sekä yhteisestä oleilusta samassa huoneessa, jossa kukin tekee itselleen mielekästä asiaa ja yhdessä television katselun. Seuraavassa lainauksessa H tarkoittaa haastattelijan kysymystä.

H: Mikäs saa sut iloiseksi siellä kotona?

L: no mun ollaan koko perhe kaikki olohuoneessa

H: mitäs te teette siellä olohuoneessa?

L: Katotaan telkkaria ja välillä me leikitään siinä --- Isä ja äiti katsoo telkkaria ja joskus äiti lukee lehteä

H: Onko susta kiva että äiti ja isä on siinä samassa huoneessa?

L: joo, isi taitaa myös pelaa puhelimella kun se tykkää pelata. Se pelaa sitä joka päivä

Seuraavalla sivulla oleva taulukko 5. esittelee edellä mainittuja arjen toimintoja erityisesti osallistumisen ja avuntarpeen näkökulmasta. Tässäkin taulukossa on niitä olennaisia asioita, joita lapsen lähi-ihmisten tulisi tietää lapsen toimintaan liittyen. Näitä ovat ruokailuun, ulkoiluun, leikkimiseen, nukkumiseen ja lepoon, kotitöihin ja lapsen mielenkiinnon kohteisiin liittyvät tekijät.

Taulukko 5. Arjen toiminnot

Ruokailu	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lapsen osallistuminen ja tapa olla vuorovaikutuksessa?</li> <li>• Lähi-ihmisen lasta tukeva vuorovaikutus?</li> <li>• Mitä ruokailussa vaaditaan tai ei vaadita?</li> <li>• Yleinen viihtyminen ruokailussa?</li> <li>• Mieluisat ruokalajit, niiden rakenne ja asettelu?</li> <li>• Ruoka-aikojen säännöllisyyden merkitys, ruokailun kellotus,</li> <li>• Yli- ja aliherkkyydet?</li> <li>• Ruokailussa käytettävät välineet?</li> </ul>
Ulkoilu	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vuodenaikojen merkitys pukeutumiselle?</li> <li>• Mielekäs tekeminen ja toiminta?</li> <li>• Ulkona käytössä olevat apuvälineet?</li> </ul>
Leikkiminen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lapselle mielekäs leikki ja ominainen tapa toimia?</li> <li>• Mielekkäät tavarat?</li> <li>• Motivoivat asiat?</li> <li>• Lähi-ihmisen tuki ja leikin ohjaaminen leikin käynnistämises-</li> <li>sä, ylläpitämisessä ja sosiaalisissa suhteissa?</li> <li>• Mielekkäät yhteisleikit?</li> <li>• Tarve leikin konkreettisuudelle?</li> </ul>
Nukkuminen ja lepo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lapsen omat ilmaisutavat ja osallistuminen sekä avuntarve?</li> <li>• Rutiinit, nukkumista parantavat teot ja välineet ja tuttikäy-</li> <li>tännöt?</li> <li>• Valo- ja äänimaailma? Hyvät asennot?</li> <li>• Tyypillinen yöuni ja unenlaatu, sen vaikutukset päivään ja keskittymiseen?</li> </ul>
Kotityöt	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Yleinen halukkuus osallistua?</li> <li>• Osallistumistavat kotitöihin ja omien tavaroiden sekä asioi-</li> <li>den hoitoon?</li> </ul>
Lapsen mielenkiinnon kohteet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kiinnostuksen ja intohimon kohteet?</li> <li>• Mieluisat virikkeet, mielekäs tekeminen ja mielekkäät asiat?</li> <li>• Huomioitavat epämieluisat asiat?</li> </ul>
Videon ja kuvan kaut- ta välittyvät	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ruokailussa lapsen osallistuminen, motivoiminen ja ruoka-</li> <li>annos</li> <li>• Vapaa-ajantoiminnoissa mielekäs tekeminen ja leikkiin liitty-</li> <li>vä, toimiminen pelitilanteissa ja lukiessa, tietoteknisten väli-</li> <li>neiden käyttö ja niissä tukeminen</li> </ul>

Vessassa asiointi, pukeutuminen ja riisuutuminen sekä peseytyminen ja siistiytyminen muodostavat omatoimisuustaitojen alueen. Näissä korostui lähi-ihmisten tietoiseksi tuleminen lapsen omatoimisuudesta, osallistumisesta ja avuntarpeesta.

Lapset näkivät omatoimisuustaidot osana päivänkulkua. He toivat esille hampaiden pesun, pukemisen ja riisumisen. Lapset myös kuvasivat sitä, miten heitä autetaan. Kotona auttamiseen liittyy myös muita ulottuvuuksia kuin omatoimisen osaamisen vahvistaminen, kuten meneminen sieltä, missä aita on matalin tai yhteisen kokemuksen ja yhdessäolon jakaminen hemmottelemalla lasta ylimääräisellä palvelulla.

L: [aamulla kun herätään] pestään hampaat --- isi pesee --- mua autetaan, mutta mä pystyisin kyllä itekin.

V: [Koulussa kysyttiin] esimerkiksi miten häntä [lasta] tulee auttaa, enhän mä ollut sel-laista ajatellut ollenkaan. Koska mä olen äiti, niin mähän autan häntä kaikessa. Mutta vieras ihminen ei autakaan kaikessa.

Taulukko 6. kuvaa omatoimisuustaitoihin liittyviä olennaisia kysymyksiä aineistontuottajien näkökulmasta.

Taulukko 6. Omatoimisuustaidot

vessassa asiointi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä käyttää asiointiin?</li> <li>• Omatoimisuus ja avuntarve vessassa asioidessa?</li> <li>• Mahdollinen vaipan käyttö?</li> </ul>
pukeutuminen ja rii-suutuminen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Miten omatoimisuus ilmenee?</li> <li>• Vuodenaikojen merkitys?</li> </ul>
Peseytyminen ja siis-tiytyminen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Miten omatoimisuus ilmenee?</li> <li>• Missä tarvitsee apua?</li> </ul>

### 8.1.2 Rakennettu ja sosiaalinen ympäristö

Rakennetulle ja sosiaaliselle ympäristölle muodostuu kolmesta alueesta. Nämä ovat miele-käs ja turvallinen ympäristö, lapsen kokemuksellisuus sekä sosiaalisuus. Mielekäs ja turvalli-nen ympäristö sisältää sekä rakennetun että sosiaalisen ympäristön. Usein rakennettu ja sosiaalinen ympäristö tulivat esille yhteenkietoutuneina siten, että rakennetun ympäristön teki merkitykselliseksi siinä esiintyvä sosiaalinen konteksti. Turvallisuutta tuo tuttuus ja pysyvyys rakennetussa ja sosiaalisessa ympäristöissä. Tuttuuteen ja turvallisuuteen sekä pysyvyyteen riittää mahdollisesti myös joku yksittäinen tai muutama elementti. Kaiken ei tarvitse olla muuttumatonta, eikä erityisesti vanhempien näkemysten mukaan ole syytä ollakaan.

Toisaalta lähi-ihmisten olisi hyvä tietää myös lapselle epämieluisista paikoista sekä toimin-noista, jotka esiintyvät paikkasidonnaisesti. Tällöin lähi-ihmiset pystyvät mahdollisuuksien mukaan välttämään näiden elementtien tuomista lapselle tai ennakoimaan tulevaa tilannetta näitä asioita silmällä pitäen.

A1: Mulla tuli sellainen yksittäinen asia mieleen, että ainakin meillä noitten lasten kans-sa voi käydä kaupassa ja tuol lenkillä ja vaikka mitä. Niin sinne [menetelmän sisällöksi], mitä sen kaa voi tehdä, voiks sen kaa lähtee mihinkään vai pitääks sen kaa olla.

A2: Niin se voi olla yllätyksiä ne julkisilla paikoilla liikkumiset.

A3: ja just tällaset pelkääkö koiria, kissoja, valkovaatteisia ihmisiä tyyppiset jutut.

Rakennettuun ympäristöön liittyen lapset toivat esille itselleen tärkeinä paikkoina leikkipuistot ja uimahallin tai tilat omassa kodissa, kuten saunan ja oman huoneen. Suurin osa lasten

esille tuomista paikoista sisälsi myös sosiaalisen kontekstin, joka teki siitä lapselle merkityksellisen. Tällaisia olivat mummola, kavereiden kodeissa vierailut ja perheen yhteiset lomamatkat laivalle tai ulkomaille. Näitä asioita tuo kootussa muodossa esille taulukko 7.

Taulukko 7. Mielekäs ja turvallinen ympäristö

Turvallisuuteen liittyvät	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mitä tulee huomioida eri ympäristöissä?</li> </ul>
Lapselle tärkeät paikat	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mitä ovat? Esim. kyläilyt läheisillä, leikkipaikat, paikat luonnossa, tilat (sauna, kauppa jne.), Mitä ovat epämiellyttävät paikat?</li> </ul>
Paikkasidonnaiset toiminnot	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mitä ovat?</li> <li>Missä paikoissa ja tilanteissa ilmenevät?</li> </ul>

Lapsen kokemuksellisuudella tarkoitan lapsen sisäisiä kokemuksia sekä rakennettuun että sosiaaliseen ympäristöön liittyen. Näitä ovat lapsen yli- ja aliherkkyydet sekä lapselle tunteita aiheuttavat asiat ympäristössä. Näihin liittyy vahvasti lähi-ihmisen mahdollisuus ennakoida lapselle haastavien kokemuksen aiheuttajia toiminnassa. Taulukko 8. Kuvaa kokemuksellisuuteen liittyviä lähi-ihmisten tietoisuuteen saatettavia asioita.

Taulukko 8. Lapsen kokemuksellisuus

Yli- ja aliherkkyydet	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mitä ovat? Esim. paikat, ihmiset, eläimet, asiat, äänet jne.</li> </ul>
Tunteita aiheuttavat asiat ympäristössä	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pelot ja muut huomioitavat asiat yksityisissä ja julkisissa tiloissa sekä ulkona</li> </ul>

Lapsen sosiaalisuuteen liittyen tuotiin esille ryhmässä toimiminen, siirtymätilanteet sekä lapsen tapa suhtautua muutoksiin. Lapsen sosiaalisuuteen kuuluva toiminta tarvitsee vanhempien mukaan usein runsaasti lähi-ihmisten tukea sekä vaatii lähi-ihmiseltä taitoa olla mahdollistamassa lapsen osallistumisen syntyminen. Taulukko 9. tuo esille lähi-ihmisille kerrottavia olennaisia asioita sosiaalisuuteen liittyen.

Taulukko 9. Sosiaalisuus

Ryhmässä toimiminen	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mitä on lapselle tyypillinen toiminta?</li> <li>Miten lähi-ihminen voi tukea lapsen ryhmässä toimimista?</li> </ul>
Siirtymätilanteet	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lapsen oman rytmin huomioimisen tarve?</li> </ul>
Tapa suhtautua muutoksiin	<ul style="list-style-type: none"> <li>Miten lapsi suhtautuu muutoksiin?</li> <li>Miten tähän voi vastata tai tukea lasta näissä tilanteissa?</li> </ul>

### 8.1.3 Psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky

Psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky muodostuu kolmesta alueesta. Näitä ovat vuorovaikutus, lapselle ominaiset reagointi- ja ilmaisutavat sekä haasteelliset tilanteet.

Vuorovaikutuksen alueella olennaiseksi nähtiin lapsen itseilmaisuus sekä kommunikointi. Tärkeitä asioita olivat lapsen tapa ilmaista itseään ja myös se, miten lähi-ihminen voi tulkita lapsen itseilmaisuja ennakoivasti. Vanhemmille on tietoa, jonka avulla lähi-ihminen pystyy tulkitsemaan lapsen aloitteita. Nämä eivät kuitenkaan välttämättä ole sanallisesti välitettävissä olevia.

V: yks on siinä syömisessä, yks semmonen oma viittoma Kaisalla on ollut pienestä asti, jos haluaa lisää hän nostaa käden pystyyn, oikean käden. Se voi kyllä olla semmonen pienikin heilautus. --- Yleensä jos Kaisalla on kakkahätä niin tulee sellaiset tietynlaiset ilmeet. Niitä on ehkä aika vaikea selittää muille, niitä ei ehkä sitten tunnista jos ei ole ollut useampaa kertaa siinä tilanteessa.

Kommunikoinnissa olennaisiksi nähtiin mahdolliset kommunikoinnin apuvälineet, niiden käyttäminen sekä lapsen itse kehittämät ilmaisutavat, kuten viittomat. Kommunikointiin kuului myös se, miten lähi-ihmisen kannattaa kommunikoida, jotta se mahdollistaa vuorovaikutuksen lapsen kanssa. Taulukossa 10. näkyy tiivistettynä esille asiat liittyen vuorovaikutukseen, liittyvien asioiden jakamiseen.

Taulukko 10. Vuorovaikutus

Lapsen itseilmaisuus	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ilmeet, eleet, ääntely, mistä voi tulkita lasta</li> <li>• Miten ilmenee eri tilanteissa?</li> </ul>
Kommunikointi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apuvälineet ja niiden käyttäminen</li> <li>• Miten lähi-ihmisen kannattaa kommunikoida?</li> </ul>
Videon ja kuvan kautta välittyvät	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lapsen kommunikaatioaloitteet</li> <li>• Omat viittomat</li> <li>• Ilmeet, jota ennakoivat tulevia tapahtumia</li> </ul>

Lapselle ominaiset reagointi- ja ilmaisutavat sisältävät lapselle tyypilliset reagoitavat, lapsen mahdolliset maneerit sekä lapselle tyypillisen tunneilmaisun. Lapsen reagoitavoista koettiin tärkeäksi tietää, milloin ne vaikuttavat toimintaan ja milloin toimintaa voidaan jatkaa niistä huolimatta. Mahdolliset maneerit ja erityisesti miten niihin tulee suhtautua olla tiedossa, koska ne voivat hämmäntää tai yllättää.

V: Niin siinäkin pitää tietää, että kädet vaan on korvilla, mutta se ei estä yhtään mitään. Voisin kuvitella että jollekin toiselle se voisi näyttää sellainen reaktio niinku tarkoittaa jotain voimakkaampaa, että tätä pitäisi välttää. Yhden kerran Pekalta jäi uinti väliin kun ohjaaja ei osannut patistaa tarpeeksi.

Taulukko 11. kokoaa lähi-ihmisten tietoon saatettavat asiat liittyen lapselle ominaisiin reagointi- ja ilmaisutapoihin.

Taulukko 11. Lapselle ominaiset reagointi- ja ilmaisutavat

Tyypilliset reagointitavat ja tunneilmaisu	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onko jotain tapoja, jotka eivät kuitenkaan estä toiminnan jatkamista vaikka voi siltä vaikuttaa?</li> <li>• Miten lapsi toimii voimakkaita tunteita aiheuttavissa tilanteissa ja miten häntä voi niissä tukea?</li> </ul>
Maneerit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä ne ovat ja miten niihin tulee suhtautua?</li> </ul>
Videon ja kuvan kautta välittyvät	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lapsen poikkeava käyttäytyminen ja ominaiset erikoiset toimintatavat</li> <li>• ”Nollautumistapa”, millä lapsi saa itsensä tasapainoon</li> <li>• Tunneilmaisu (ilo, suru, nälkä, suuttumus)</li> </ul>

Haasteelliset tilanteet tulivat useamman kerran ja laajasti esille sekä vanhempien että ammattilaisten tuottamassa aineistossa. Erityisen tärkeäksi niihin liittyen nähtiin se, miten lasta voidaan tukea näissä tilanteissa lähi-ihmisen toiminnalla. Haastavina tilanteina nähtiin haasteellista käyttäytymistä aiheuttavat tilanteet, sosiaalisissa suhteissa ilmenevät haasteet, tyypilliset jumiutumistilanteet sekä lapsen omaehtoisuus.

A: --- että niistä saisi enemmän tietoa, kuinka ne kotona, miten joku vaikee tilanne hoidetaan kotona. Minkälaisia keinoja niillä on siellä. Että käytetään me oikeita keinoja täällä vai onks eri keinoja, mitä kotona sitten käytettäis.

Vaikka haasteelliset tilanteet eivät varsinaisesti tue lapsen toimijuuden vahvistumista, on ne tässä yhteydessä tuotu esille taulukon muodossa (taulukko 12) niiden vahvan esille tulemisen takia haastatteluaineistossa. Tieto näistä auttaa lapsen lähi-ihmisiä ennakoimaan tilanteita ja tukemaan lasta tilanteen ollessa jo ”päällä”.

Taulukko 12. Haasteelliset tilanteet

Haasteellista käyttäytymistä aiheuttavat tilanteet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mikä lasta suututtaa? miten lapsi rauhoitetaan? Onko jotain mitä ei kannata tehdä?</li> <li>• Pettymystilanteet: mitä aiheuttaa? miten toimia? onko jotain mitä ei kannata tehdä?</li> </ul>
Sosiaalisissa suhteissa ilmenevät haasteet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä ovat, miten niissä kannattaa toimia?</li> </ul>
Tyypilliset jumiutumistilanteet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä ovat?</li> <li>• Miten niistä päästään eteenpäin?</li> </ul>
Lapsen omaehtoisuus	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Missä ilmenee?</li> <li>• Miten näissä tilanteissa kannattaa toimia?</li> </ul>
Videon ja kuvan kautta välittyvät	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toiminta haastavissa, toistuvissa, jumiutumisen ja kieltäytymisen tilanteissa</li> <li>• Rauhoittumistapa</li> </ul>



#### 8.1.4 Lapsen toimijuuden ulottuvuudet

Tarkastelin aineistoa toimijuuden ulottuvuuksien kautta, vastaten näin ensimmäisen tutkimustehtävän neljänteen osakysymykseen: *miten modaliteetit osata, kyetä, haluta, täytyä, voida ja tuntea näyttäytyvät lapsille, vanhemmille ja ammattilaisille*. Kuvaan esille tulleita modaliteetteja sekä erillisinä että yhteen kietoutuneina ulottuvuuksina.

Ammattilaisten vastauksissa modaliteetit *osata ja kyetä* näkyivät ajatuksena, että tietoisuus siitä mitä lapsi osaa ja mihin hän kykenee mahdollistaa lapsen toiminnan ilman turhautumista. Ammattilaisten tietoisuus lapsen osaamisesta ja kykenemisestä auttaa tukemaan lapsen itsemääräämisoikeuden toteutumista.

A1: Et kun toinen näyttää siltä etten saa kenkiä jalkaan, ja se ei oo vuoteen saanut niitä kenkiä jalkaan kun se on käynyt ja totta kai me autetaan kengissä, ja sit tulee se joku joka sanoo et hei nyt, se osaa tehdä noi tosi hienosti itekin. Ei teidän tarvii auttaa --- Taas se, että mikä on se oikea taitotaso, mitä voi odottaa, vaatia. ---

A2: plus et onhan se sitä itsemääräämisoikeutta kuitenkin. Et jos asiakas osaa tehdä jonkun asian, jos se paidan pukeminen vie häneltä tunnin, niin se vie. Viikonloppuaamuna sillä ei ole mitään väliä, jos hän saa sen itse. Mut jos hän taas ei osaa sitä tehdä itse, se tunti on pitkä aika turhautua siihen että kun ohjaajat ei tajuu auttaa.

Lapsen maailmassa osaaminen näyttäytyi sekä yhteistyötaitoina että motorisina taitoina joita he olivat oppineet. Lainausten kohdalla on numerointia, koska samassa lainauksessa tuodaan esiin useamman lapsen ajatuksia.

L1: Mä osaan ainakin leikkiä, aina Sepon kanssa --- mä osaan toista juttua, uida

L2: [osaan] pujotella hamahelmiä

L3: mä osaan leipoa päiväkodissa

L4: [askarrellessa pitää osata] että leikkaa viivaa pitkin

L5: mä oon joskus värittänyt, mä osaan vaan tehdä mekkoja

L6: mä osaan jo ajaa ilman apupyöriä

Kykeneminen tuli ilmi lasten aineistossa siten, että lapsi tiesi osaavansa asian, mutta vanhempi kuitenkin auttoi syystä tai toisesta häntä siinä. Osaamisen ja kykenemisen suhde näkyi lasten vastauksissa puolestaan lapsen kokemuksena asian osaamisesta, vaikka hän ei kuitenkaan käytännössä pystynyt sitä toteuttamaan.

*Voida* -modaliteetti tuli selvimmän esille vanhempien aineistossa. He toivoivat, että heidän lapsellaan ja myös heillä lapsensa vanhempana olisi enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa lapsen ympäristöön.

V: On asioita joihin ei itse pysty vaikuttamaan, esimerkiksi tätä äänihomma, jos on hirveen metelöivää porukkaa niin kyllä se Pekan viihtyvyyttä häiritsee --- tiettyjä lapsia ei voi laittaa samaan paikkaan. Mutta jos sä oot luokassa niin sit sä oot luokassa sen saman tyyppin kanssa. Niinku toivois, että heilläkin olisi joku valinnan mahdollisuus joskus, mutta se voi olla hyvin vähissä.

Vanhemmat toivat esille myös lapsen kehon asettamat haasteet voimiselle ja siitä aiheutuvan lapsen turhautumisen peilaten sitä omaan kokemukseensa mahdollisesta tilanteesta.

V: varmaan semmoiset lapset joilla ei ole se käsimotoriikka niin pitkällä niin turhautuu vielä helpommin, koska se on kauheeta kun, varsinkin jos ei ole kehitysvammaa ja haluais tehdä asioita etkä voi. Se on varmaan ihan hirvee se tilanne.

Lasten oli haastavaa tuottaa asioita *haluta* –modaliteettiin liittyviä tavoitteita tai päämääriä, jotka eivät tällä hetkellä toteutuneet, mutta joita he voisivat haluta. Toisaalta kun he tuottivat itselleen mielekkäitä tavoitteita, niitä eivät rajoittaneet taidon haltuun saamisen todennäköinen pitkällä oleminen, ehkä jopa mahdottomuus.

L: Mä haluaisin yhdellä kädellä oppia kärryn pyörän.

Vanhemmat kokivat lapsen motivaatioon liittyen tärkeäksi sen, että lapsen lähi-ihmisillä olisi riittävästi tietoa ja taitoa tukea lapsen yhteistoimintaan osallistumista. Haluta määrittyi tällöin vanhemman halun kautta. Lapsen kokemus halustaan toimia tilanteessa on mahdollisesti toinen.

V: Siinä pitäis jotenkin saada se tieto välittymään, että mikä on se vähiten tyhmit, että jotenkin edes motivoivat, et millä tavalla lapsi saadaan edes hetkeksi toimimaan muiden kanssa. Niin kyllä se onnistuu, muttei ihan keneltä tahansa eikä mikä tahansa.

V: Ainakin autistisen kohdalla se on aikuisen ohjattavissa oleva asia että aikuisen pitää järjestää se tilanne, muuten se jää tapahtumatta. Se on semmonen opetustuokio.

vanhemmat toivat esille myös, miten heidän lapsensa ilmaisevat ja toteuttavat haluamistaan.

V: Sä pystyt lukemaan hänen vartalooan tosi hyvin, kyllä hän näyttää tosi hyvin mitä hän haluaa, tai sitten jos on tutumpi hän ottaa kädestä kiinni ja näyttää ”mä haluan.

V: kyllä hän on kaikessa mukana... kotona hän tykkää tehdä ruokaa mun kanssa mikä on hengenvaarallista... hän halua olla mukana tekemässä.

Lapset kuvasivat *tuntea* –modaliteettiin liittyvinä asioita, joista he eivät pidä tai mistä he pitivät. Lapset kuvasivat myös mikä saa heidän iloiseksi, surulliseksi tai säikähtämään.

L: no ainakin mä tykkään piirtämisestä  
 L: [Tykkään] askarrella  
 L: että mä tykkään leikkiä päiväkodin pihalla ja mä leikin isän kanssa [päiväkodin pihalla]  
 L: Mä tykkään leikkiä poliisia ja rosvoa  
 L: että mä tykkään pyöräillä. Me käydään pyöräretkillä. Kesällä me pyöräillään omalla pihalla  
 L: mä tykkään kun mä oon kotona ja katon telkkaria --- mä tykkään siitä kun mä teen äitin kanssa ruokaa ja isin  
 L : [tykkään] sauna [näyttää kuvaa]  
 L: kun mä tykkään leipoa, se tekee mut iloiseksi --- äidin kanssa ja isin  
 L: [tykkää] auttaa niitä [perhettä] --- siivoomisessa [kuvilla kerrottu]  
 L: [mukavaa] leikkiä kavereiden kanssa  
 L: Mä tykkään niitten [mamman ja papan kanssa] leikkiä... ei vaan sittenkin vielä papan lääkäriin kun mä saan kaakaota

L: mä en tykkää olla kotona, koska Sirpa [sisko] ei leiki mun kaa. Mä haen kavereita meille sisälle ja sitten Sirpa ei leiki mun kaa  
 L: mä en ainakaan tykkää päiväkodissa tehdä, kertoo vitsejä, koska ihmisiä alkaa naurattaa heti, niin en haluu kertoa  
 L: Mä en tykkää siitä kun Oivi räpsii, kun mä otan ison puhelimen siltä ---  
 [en tykkää] vaikkapa on kipee olo eikä jaksa syödä mitään  
 L: [ei pidä] ruoka on pahaa [näyttää kuvilla]

L: mut saa iloiseksi että kun mä katson muumeja  
 L: Mut saa iloiseksi se kun mä leikin piilosta  
 L: mut saa iloiseksi kun mä leikin mun kavereiden kanssa  
 L: Mä voin vaikka, mä odottaisin jotain ja sit, sitten tulis se aika. Sitä mä oisin tosi [iloinen]  
 L: [saa iloiseksi] kun mennään uimahalliin  
 L: [saa iloiseksi] no kun ollaan koko perhe kaikki olohuoneessa  
 L: [iloiseksi saa kotona] no kun, mä leikin, leikin vaikka jotain kivaa tekemistä  
 L: [saa iloiseksi] --- mun kaikki perhe on iloinen. Mun koko perhe on iloinen. Ja mäkin olen iloinen  
 L: [iloiseksi saa kotona] äiti ja isä

L: [saa surulliseksi] no se kun vaikka mua äiti ja isä mua kiusaa  
 L: [saa surulliseksi] että Teuvo työntää mut pois sängystä  
 L: [saa surulliseksi] no se kun joku tönii mua. Ja läpsii.  
 L: mut saa säikähtämään se, että joku vaikka toinen ihminen tulee ja sitten jotain pelottavaa

Vanhemmat puolestaan toivat esille lisäksi sekä lapselle mielekkäiden asioiden ja toimintojen että lapsen mielihyvään liittyen lapsen intohimojen esille tuomisen tärkeyden. Myös lapsen omia tuntemuksia ja niihin vastaamisen haasteita tuotiin esille vanhempien toimesta.

V: Paavohan on tosi tyytyväinen elämäänsä. Että vaikka ei ole oppinut puhumaan mutta on paljon asioita mistä hän nauttii elämässä --- Paavostahan sen näkee heti, sillä Paavohan osaa myös tulkita muitten ihmisten tunteet, niin hänestä näkee että hän menee tosi mielellään sinne [tilapäishoittoon], tota hän niinku vaistoo sen miten hänet otetaan. Et kyllä se on tosi tärkeä.

V: Joskus saattaa olla semmoista että Kaisa rupeaa iteskelemään ja sit kun ei osaa tosiaan puhua eikä silleen ilmaista sitä, että mistä nyt on kyse, niin se on vähän aina arvailemista mikähän nyt harmittaa.

Ammattilaiset näkivät olennaiseksi tietää lapsen tunteiden ilmaisuun liittyen surun, ilon, nälän, suuttumisen, rauhoittumisen ja omapäisyyden ilmaisemisen. Nämä tuntea – modaliteettiin liittyvät huomiot tuovat laajasti esille lapsen positiiviseksi ja negatiiviseksi tulkittavia tunteita sekä lapsen tarpeita.

Lasten vastauksissa kietoutuivat useamman kerran yhteen modaliteetit tuntea ja haluta. Lapselle mielihyvää tuottavat asiat ovat samalla myös niitä joita lapset haluavat. Myös kaverisuhteisiin liittyen tuntea ja haluta näyttäytyivät yhdessä. Tällöin nämä modaliteetit peilautuivat lapsen pohdinnassa siitä, mitä hän itse tuntee ja haluaa sekä mitä hänen ystävänsä tuntevat ja haluavat. Toisaalta lapsen haluihin ja tuntemuksiin liittyivät vahvasti tilannetekijät, esimerkiksi äskettäin olleet erimielisyydet kaverin kanssa. Seuraava lainaus kertoo yhden lapsen haluista ja tunteista neljän pojan kaveriporukan sisällä tällaisen tilanteen jälkeen.

H: Kenes kanssa sä leikit täällä päiväkodissa?  
 L: Harrin ja Simon kaa, kun mä en tykkää Laurista. Simo tykkää  
 H: Miks sä et tykkää?  
 L: Harrikaan ei tykkää Laurista. Tykkääkö se Laurista? Mutta Simo ei tykkää. Mä en haluu sen kaa enää leikkii  
 H: Mikset?  
 L: Kun Harrikaan ei leiki Laurin kaa...  
 H: Mitäs sä tykkäät tehdä Harrin, Simon ja Laurin kanssa?  
 L: Etitään keppei. Mä etin ainaskin. Ja Harrikin ettii  
 L: Ettitte keppejä?  
 L: Mutta yks keppe on vielä ulkona. Se on iso keppe ja mä otan sen.

Seuraavassa lainauksessa Lapsi kuvaa itselleen mielekästä tekemistä päiväkodissa. Lainauksessa ilmenee modaliteetit osata, voida ja tuntea. Osaaminen näyttäytyy lapselle sen kautta, mitä ei saa tehdä ja tämän tekemisen välttämisenä.

H: Mitäs kun sä leikit kotileikkiä, niin mitä pitää silloin osata?  
 L: että ei saa hirveesti niinku sotkea  
 H: mitä tapahtuu jos sotkee?  
 L: et tulee liian aikaisin  
 H: niin ei oikein ehi leikkiä. Onks jotain muuta mitä pitää osata?  
 L: että ei saa liikkua liian lujaa  
 H: mitäs saa tehdä?  
 L: saa leikkiä  
 L: mikäs kotileikissä on kaikista hauskinta?  
 L: kun saa kaverin kanssa leikkiä

Ammattilaisten näkökulmasta haluta ja *täytyä* modaliteetteihin liittyvinä voidaan nähdä ne reunaehdot, joissa heidän tulee toimia huomioiden turvallisuus.

A: Jos miettii tilapäishoidon kannalta tätä turvallisuuden ja asiakaslähtöisyyden toteutumista on niin kuin se, mitkä on ne rajat, joiden puitteissa sitä juuri tälle ihmiselle toteuttaa, millaiset reunaehdot hyvässä ja pahassa.

Lasten näkökulmasta pakkoja kuvaavat hyvin heidän näkemyksensä säännöistä, joita on pakko noudattaa, jottei itselle käy ”huonosti”, kuten joudu jäähylle istumaan ja pois mielekkäästä tekemisestä tai muiden kanssa toimimisesta. Seuraavassa keskustelussa näkyy lapsilta loistava huomio aikuisen toimintaan liittyen lapsen käyttäytyessä sääntöjen vastaisesti.

H: täällä päiväkodissa on paljon sääntöjä. Onko joku niistä sellainen mikä on susta tärkeä?

L1: että ei saa tehdä, ei saa potkia

H: onks se susta hyvä vai huono sääntö?

L1: huono

H: miks se susta on huono sääntö?

L1: kun pitää olla jäähyllä

H: Onks jäähylle huono juttu?

L1: Ei

H: Onks jäähylle hyvä juttu?

L2: no ei

H: no minkätäkä laitetaan sinne jäähylle?

L2: no jos tekee jotain tuhmaa jossakin

H: No oppiiks teidän mielestä siellä jäähyllä mitään?

L2: no ei, jos vaikka siellä ei ole mitään semmosta joka opettelee, joka opettaa sitä siellä jäähyllä.

## 8.2 Toimijuuden tukemista edistävät ja estävät tekijät vanhempien sekä ammattilaisten näkökulmasta

### 8.2.1 Lapsen toimijuutta edistävät tekijät

Toisessa tutkimustehtävässä *kuvata mitkä tekijät edistävät ja/tai estävät vammaisen lapsen toimijuutta vanhempien sekä ammattilaisten näkökulmasta* sisällönanalyysi tuotti vammaisen lapsen toimijuutta edistäviksi tekijöiksi seitsemän aluetta. Nämä tekijät liittyivät lapsen asemaan, ympäristöön ja vanhempien sekä lähi-ihmisten taitoihin ja yhteistyövalmiuksiin. Myös toimintakulttuurilla nähtiin olevan merkitystä lapsen toimijuuden vahvistamisessa. Seuraavassa kuviossa (kuvio 12.) on keskellä lapsen toimijuus sekä ympärillä näkyvät toimijuutta edistävät tekijät.



Kuvio 13. Toimijuutta edistävät tekijät.

Vanhemmat toivoivat lapselleen enemmän *vaikutusmahdollisuuksia* omassa toimintaympäristössään. Lapsen toimijuuden kannalta on heidän mielestään tärkeää, että lapsella on mahdollisuus vaikuttaa sosiaaliseen ympäristöönsä sekä valita itselleen mielekäs toimin-

taympäristö. Lapsen vaikutusmahdollisuuksiin liittyivät myös hänen osallistumismahdollisuutensa arjessa. Toisaalta vanhemmat saattavat toimia lapsen osallistumismahdollisuuksia rajoittavasti, vaikka he yleensä tavoittelevat lapsen etua.

V: Itsellä on varmaan semmonen kapea näkökulma asioihin, sitä ajattelee vain tietyillä lailla että eihän tätä asiaa voi tehdä kuin näin, vaikka varmasti olisi vaihtoehtoja.

Kun lapsen rakennettu ja sosiaalinen *ympäristö on tuttu ja turvallinen*, on myös lapsen kokemus omista vaikuttamisenmahdollisuuksistaan ja toimijuudestaan vahvempi. Lapsen kohdatessa uusi ihminen tai paikka tuttuuden ja turvallisuuden tunteen muodostumista lisäävät tutustumisvaiheeseen panostettu huomiointi. Lisäksi olennainen tekijä on pysyvyys ympäristössä ja ihmisissä. Pysyvyyden ei kuitenkaan tarvitse olla sitä, että mikään ei muuttuisi. Riittää että rakennetussa ja sosiaalisessa ympäristössä on joitakin pysyviä elementtejä. Liiallinen pysyvyyskään ei ole lapselle hyväksi.

V: Et sä nyt voi lasta vain ja ainoastaan samoissa paikoissa kuljettaa, mutta se ettei ne asiat ja ihmisten ja huoneet kokoajan vaihtuisi, totta kai se auttaa. Tietyntyylinen pysyvyys, muttei saa kokonaan jämähtää, sekin on tietyntyylinen karhunpalvelus. Ihan varmasti sellainen jatkuva muutos stressaisi --- Kunhan jotain pysyvyyttä olisi siellä --- Ei myöskään saa sitten pakottaa häntä siihen, jos hän ei sitä vaadi, täysin strukturoituun.

Tärkeänä tutun ja turvallisen rakennetun sekä sosiaalisen ympäristön elementtinä nähtiin lapsen tarpeiden mukainen ympäristön muokkaaminen. Sosiaaliseseen ympäristöön liittyvä läheisesti sosiaalisen liittymisen ja lapsen sosiaalisten suhteiden tukeminen.

Kun *vanhemmillä on paljon voimavaroja*, se vaikuttaa perheen kokonaistilanteeseen positiivisesti. Perheen voimavaroja syö kokemus siitä, että mikään ei tule helpolla vammaisen lapsen perheessä.

V: Erikoislapsen vanhempana sä vaan opit alusta lähtien, että jokaisesta asiasta pitää taistella. Ei mikään tule jos et ole sitä mieltä että tämä on hyvä näin. Muuten sä voit niinku unohtaa koko, se otetaan pois niinku se valta sulta kokonaan, se on vaan semmonen valitettava asia.

Hyvien voimavarojen lisäksi vanhemman *hyvät taidot toimia tiedon välittäjänä ja vastaanottajana* luovat maaperää lapsen toimijuuden paremmalle mahdollistumiselle. Vanhemmat tuntevat parhaiten lapsensa ja heillä on näin ollen mahdollisuus toimia lapsensa äänenä erityisesti silloin, kun lapsella itsellään on siihen hyvin rajalliset mahdollisuudet.

V: Jotenkin sen takia ei ehkä törmätä kun Paavolla on aina puskurina vanhempi tai lähi-ihminen mukana.

Tehokas ja toimiva *tiedon siirtyminen kodin ulkopuolelle* lapsen tavoista toimia, osallistua ja motivoitua vahvistavat lapsen toimijuuden mahdollistumista. Vanhemmillä on tässä avain-

asema omatessaan arvokasta kokemustietoa. Kokemustiedon siirtäminen mahdollistuu kun vastapuoli on valmis vastaanottamaan tätä tietoa, mutta vastapuolen tulee myös osata tätä tietoa tarvittaessa itsekin kysyä. Kokemustiedon avulla voidaan saada keinoja lapselle mielekkäiden asioiden ja toimintojen, leikin ja motivoitumisen mahdollistamiseen, sekä lapsen herkkyyksien ja reagoitapojen ymmärtämiseen. Seuraavassa lainauksessa tuodaan esille ammattilaisen kokemus erilaisista vanhemmista lapsensa tiedon siirtäjinä.

A: --- Jos on tällainen koti, joka on todennut että se on teillä hoidossa ja mua ei kiinnosta, älkää soitelko, niin se kyl kostautuu sille lapselle hyvin nopeasti. Siis ihan siinä, kun ei oo vaan tietoa. Eli sit semmosta, varsinkin kun on uus asiakas, voi paljon enemmänkin olla yhteydessä sen jakson aikana, soitella vaik monta kertaa ja kysyä nyt tuli tämän monen tilanne, että tämän asiakkaan kanssa meidän kommunikaatio ei kohtaa. Et en saa selvää mitä, et osaatko neuvoa. Jos koti siinä vaiheessa toteaa, et joo joo, et se ei toimikaan jos sä teet sen näin, tai et se ei toimi, kun sä oot siinä yleisessä tilassa, et menkää johonki rauhalliseen tilaan, niin sehän auttaa. Versus, et koti toteaa et hoitakaa ite hommanne. Ja sitten kun hakkaa päätä seinään täällä kun.

Vanhempien kokemustiedon välittämiseen liittyy vahvasti myös *vanhempien ja lähi-ihmisten yhteistyö*. Kun heillä on yhteisesti sovitut tavat toimia, mahdollistuu tiedon siirtäminen ja siirtyminen sekä käytännön asiat, jotka vaativat yhteistä linjaa. Ja kääntäen, mikäli tämä yhteistyö ei toimi, tuottaa se haasteita lapsen toimijuuden tukemiseen. Yhteistyön haasteet voivat olla lähtöisin sekä ammattilaisten että vanhempien puolelta. Yhteistyötä helpottaa perheen ja lähi-ihmisten kohtaaminen sekä yhteisten toimintatapasopimusten tekeminen lapsen parhaaksi.

A1: --- Me ollaan aika vähän kontaktissa, kun suurin osa tulee taksilla.--- Vanhemmilta ei tällä hetkellä tule paljoa niitä ohjeita.

A2: He antaa aika vapaat kädet meille pätkäillä täällä, että miten meidän kannattais, tehdääns me nyt oikein

A1: ne tuo se vastuun tänne meille. Kun se lapsi tuodaan, niin sitten se vastuu jätetään meidän käsille.

Kuten vanhempien persoonalliset tavat olla lapsensa tiedon välittäjinä, vaikuttavat vahvasti myös *lähi-ihmisen persoonallisuus, kyvyt ja taidot* siihen miten he pystyvät lapsen tilanteen ja toimintatapojen kokonaisuuden hahmottamaan. Kun lähi-ihminen omaa hyvät vuorovaikutustaidot sekä ohjaajan taidot ja lisäksi ymmärtää roolinsa merkityksen lapsen leikin mahdollistajana ja lapsen sopeutumisen tukijana, on lapsen toimijuuden tukeminen helpompaa.

V: Mutta sitten jos ne oikeesti halua leikkiä lasten kanssa niin kyllä niitten pitää nähdä vähän vaivaa, koska se ei oo niin yksinkertaista aina. Sitten vaan niiden pitää huomioida lapsen lähtökohta. --- Lapsen oikeus leikkiin toteutuu vasta kun siinä on se aikuinen apuna.

Lähi-ihmisen kunnioittaessa vanhempien asiantuntijuutta, kuten myös lasta ja hänen yksilöllisyyttään, ollaan oikeassa suunnassa lapsen toimijuuden mahdollistumisessa. Lähi-ihmisen asema ja rooli suhteessa lapsen toimijuuteen on aina erilainen kuin perheenjäsenten.



A: Tässähän vanhempien asiantuntijuus nousee arvoonsa. Ja vaikka ne kävis täällä kolme vuotta, niin silti meillä ei ole kuin pieni murto-osa siitä tietotaidosta mikä on kotiväellä, mikä on kaheksantoista tai viistoista tai kymmenen vuotta olleet sen lapsen kanssa niin.

Työyhteisöissä tehdään työtä eri menetelmin ja ottein. Toimijuutta *tukevina työmenetelminä* voidaan nähdä ammattilaisten keskinäiset tavat toimia, työyhteisön tavat toimia lasten kanssa sekä heidän toteuttamansa tavat jakaa tietoa. Työyhteisön menestyksestä ja lapsen toimijuutta tukevaa työtapaa edistävät aito lapsen yksilöllisyyden huomioiminen sekä etukäteen valmistautuminen lapsen kohtaamiseen.

Myös työyksikön hyvät yhteistyö- ja toimintasopimuksen niin ammattilaisten kuin vanhempienkin kanssa voidaan nähdä työyhteisön lapsen toimijuuden toteutumisesta edistävinä tekoina.

A: Jos halutaan että lapsen tai nuoren taidot yleistyis niin pitäisi olla samanlaiset menetelytavat koulu, koti, tilapäishoito. Muutenhan se käyttäytyy kolmella eri tavalla samassa tilanteessa. Tässä taas se, että tulee se oikea tieto, että mitä toivotaan tehtävän.

## 8.2.2 Lapsen toimijuutta estävät tekijät

Vammaisen lapsen toimijuutta estävien tekijöiden sisällönanalyysin tuotti kahdeksan yläluokkatason aluetta, jotka on kuvattu seuraavassa kuviossa (kuvio 13.). Toimijuutta estävät tekijät löytyivät vanhemmista, lapsen lähi-ihmisistä, työkulttuurista sekä yleisistä tiedon siirtämisen haasteista. Toimijuutta estäviin asioihin liittyen aineistosta ei tullut ilmi suoraan lapsen oma toiminta. Myös tässä kuviossa on keskellä lapsen toimijuus ja ympärillä osa-alueet.



Kuvio 14. Toimijuutta estävät tekijät.

Kun vanhemmilla on *heikot voimavarat*, ei heillä ole voimia halusta huolimatta välittää tietoa lapsensa toimintatavoista, tukea lapsensa omatoimisuutta tai vaatia lapsensa etua yhteiskunnassa. Tämä puolestaan vaikuttaa negatiivisesti lapsen toimijuuden toteutumiseen.

V: Kun sä juttelet ihmisen kanssa, niin kyllähän se ymmärtää. Mutta et sä myöskään halua että joka ikinen kerta että Heidi on. Ei halua, ei jaks, ei se heille kuulu. Ja tälleen kun kädet ei riitä. Jos olis aina avustaja mukana, mutta elämä on.

Heikkojen voimavarojen lisäksi lapsen toimijuuden tukemista estää *vanhempien asenteet ja kyvyt*. Vanhemmat osaavat lukea lastaan niin hyvin, että eivät arjessa käytä syystä tai toisesta tapoja, jotka edistävät lapsen itseilmaisua pitkällä tähtäimellä hänen elämässään. Tämä

voi johtua esimerkiksi siitä, että vanhemman voi olla vaikea sanoittaa hiljaista tietoaan tai hän ei osaa nähdä asiaa ulkopuolisen silmin.

A: Yhdellä lapsella on kansio käytössä. Tämä tuli muissa yhteyksissä ilmi, eikä kansio ole koskaan ollut mukana täällä. Ehkä perhe kokee, että se on arjen helpottaja ja ne aattelee et täällä ei tarvii tavallaan, että kun tää on niinku vapaa viikonloppu lapselle. Ja kuitenkin kyseessä on kieli ja unohdetaan kieli kotiin. Sitä ei niinku mielletä että se on ihan jokapäiväinen väline. Se mielletään kouluun ja päiväkotiin. Ja monet sanoo, ettei sitä edes kotona käytetä. Mut vanhemmat ymmärtää sen lapsen ihan, vaikkei se sano-kaan mitään. Sit he olettaa ehkä liian usein, että ulkopuolisetkin lukee lasta ihan niinkun

Silloin kun vanhempi ei näe omaamaansa tietoa tarpeelliseksi, hän voi olla haluton sitä välittämään. Ammatilaisen ajatus voi olla se, että hän haluaa tukea lasta, mutta vanhemman kokemus taas että ei tämä asia kuulu muille. Tällöin ammatilaiset näkivät tärkeäksi sen perustelemisen, miksi asiasta halutaan tietää.

Esille nousi myös vanhempien välittämä ristiriitainen tieto ammatilaisten näkökulmasta. Ammatilainen voi kokea lapsen olevan toisenlainen kuin vanhempi on antanut ymmärtää.

V: --- me ollaan aika tunnelinäkeviä me vanhemmat, meil on niinku oma lapsi vaan mitä me olemme tottuneet näkemään häntä. Koululla on eri näkemys, luojan kiitos. Eihän se ollenkaan ole tollainen minun lapseni! mutta kyllä se vaan on.

A: Yks aika iso haaste on ehkä se, että saisi sitä rehellistä tietoa. Se että vanhemmat sanoo, että on vähän itsepäinen tai omapäinen on eri asia kuin että se potkii, puree ja sylkee kun ei saa tahtoaan läpi --- tavallaan siin on niinkun perhettä kun ajattelee niin tulee, tavallaan ne antaa vähän siloitellun kuvan -- Tavallaan et mieluummin suoraan sanois että tällä on tällaisia ja tällaisia asioita, se lyö, ja se lyö lujaa. Ja siinä vaiheessa sille etsittäisiin palvelu jossa ollaan varauduttu siihen, että se asiakas saattaa lyödä. Jolloin ei oo sitä, et ne on kaksi kuukautta jonkun palvelun piirissä ja ne potkitaan ulos sieltä.

Vanhemmille voi myös olla *haastavaa tukea lapsensa osallistumista* kotona ja kodin ulkopuolella. He eivät ehkä yksinkertaisesti keksi tapoja mahdollistaa lapsensa toimintaa tai eivät ole riittävästi käyttäneet aikaa ja energiaa sen miettimiseen. Perhe-elämä on hektistä ja usein mennään siitä, mistä aita on matalin, jotta saadaan arki toimimaan.

V: Isä: Se on haaste kyllä löytää ja ottaa hänet mukaan niihin asioihin, mihin hän kykenee. Että siinä on kyllä meillä tekemistä.

Jos *lapsen ominaispiirteitä*, kuten lapsen yksilöllisyyttä, aistien tai lapsen aloitteiden teon haasteita *ei huomioida*, lapsi joutuu kokemaan turhautumista. Lapselta saatetaan vaatia liikaa tai liian vähän, mikä ei ole lapsen toimijuuden kannalta mielekäästä.

Lapsen lähi-ihmiset voivat olla taitamattomia, ymmärtämättömiä tai omata asenteita, joista seuraa lapsen toimijuuden ohituksia.

V: Lastenlinnassa jopa lääkärit, ne on niinku tunneälyllisesti tosi köyhii ne lääkärit. Mä oon niinku tosi kypsä moneen lääkäriin ollut. Että jos vertaa niinku sairaalahenkilökuntaan, niin ne hoitajat on semmosia empaattisempia ja niillä on niinku joku käsitys miten lasten kanssa ollaan, mutta sitten lääkäreistä osa on semmosia, ihan niinku niille olisi tehty joku lobotomia, niillä ei ole niinku mitään käsitystä lapsista.

Tämä saattaa johtua myös kokemattomuudesta tai siitä, että lähi-ihminen näkee lapsen ensisijaisesti vammaisena tai vain omien kokemustensa tai oman etunsa kautta. Näin ollen lapsen toimijuuden ohittaminen voi olla tietoista tai tiedostamatonta. Myös lähi-ihmisten persoonallisten ominaisuuksien koettiin vaikuttavan lapsen toimintaan ja toisinpäin.

A1: ja sit siin tulee noi persoonallisuuden mukaan kanssa. Voi olla että joku juttu, joka toimii jonkun ohjaajan kanssa, sillä samalla asiakkaalla jonkun toisen ohjaajan kanssa ei toimi.

A2: toi on musta hyvin tärkeä pointti, että eihän meillä kellään ole samanlaista ihmishuhtetta näitten kanssa, se on aina ainutkertainen. Se riippuu aina siitä, ketkä on siinä tekemisissä.

*Vallitseva työkalutuuri* muodostaa raamit, joissa ammattilaiset kohtaavat lapsen. Lapsen toimijuuden mahdollistumista estää työkalutuurin väheksyvä suhtautuminen vanhempien tietoon, tiedon siirron puutteelliset rakenteet sekä se, mitkä asiat on määritelty työyhteisössä ja työtavoissa olennaisiksi.

Vallitsevaan työkalutuuriin vaikuttavat myös ammattilaisten vuorovaikutustaidot, se, minkälaisen ilmapiirin he yhdessä muodostavat. Aina vallitseva työkalutuuri ei ole kiinnostunut siitä, mitä omien seinien ulkopuolella tapahtuu ja tämä tuottaa haasteita lapsen toimijuuden toteutumiselle.

Lapsen toimijuuden mahdollistumiseen vaikuttavat työyhteisön toiminnan reunaehtojen haasteet; heikot henkilöstö ja aineelliset resurssit sekä vaihtuvuus sosiaalisessa ja rakennetussa ympäristössä. Näissä puitteissa toimivien lapsen lähi-ihmisten voi olla lisäksi vaikea omaksumaa kaikkea sitä tietoa, mitä vanhemmat heille haluaisivat jakaa. Toisaalta aina tulee ennakkoimattomia tilanteita vaikka kuinka yritetään asioita ennakoida. Lapset myös kasvavat ja kehittyvät, jolloin muuttuvan tiedon siirtyminen tuottaa omat haasteensa.

A: Ja sen takii tässä onkin paljon haasteita tässä tiedon välityksessä että se mikä on siellä toisessa paikkaa ja toisen ihmisen kanssa, ei ehkä ookaan täällä. Ettei ole sellaista absoluuttista totuutta, ei voi löytyä. Jotkut raamit ja puitteet, mut aina varmasti on niinku kehitettävää eikä saa just täysin niinku sille lapselle --- Asiakkaat yllättävät aina perheensä ja meidät. --- He kasvavat ja kehittyvät. Että ei voi kaikkia asioita ennakoida.

### 8.3 Toimijuutta tukevassa menetelmässä huomioitavat asiat

Kolmantena tutkimustehtävänä oli *tuottaa menetelmä lasten, vanhempien ja ammattilaisten näkemysten sekä teorialiedon pohjalta vammaisen lapsen toimijuuden tukemiseksi*. Kuvio 14. Kokoaa aineistossa esille tulleet tulokset kolmannen tutkimustehtävän kolmeen ensimmäiseen osakysymykseen liittyen. Menetelmässä huomioitavia tekijöitä vanhempien ja ammattilaisten mukaan ovat sen visuaalinen muoto, tekniset ominaisuudet, toteutustapa, siirrettävyys, käyttömahdollisuudet sekä tarpeellisuus.



Kuvio 15. Menetelmässä huomioitavat tekijät vanhempien ja ammattilaisten näkökulmasta.

#### 8.3.1 Visuaalinen muoto, sisältö ja tekniset ominaisuudet

Sekä ammattilaiset että vanhemmat korostivat menetelmän visuaalisessa muodossa ja sisällössä selkeää jaottelua ja ryhmittelyä sekä hyvää struktuuria arjen näkökulmasta. Tekstin, kuvan ja videon esittämisessä tulisi näkyä kronologisuus.

Ennen kaikkea menetelmän tulisi olla helppo- ja nopeakäyttöinen. Menetelmän teknisissä ominaisuuksissa tulisi kiinnittää huomiota tiedon määrään liittyviin asioihin. Siihen tulee voida tuoda riittävästi tietoa ilman teknisiä ongelmia. Tiedon määrän rajaaminen on kuitenkin myös toivottavaa, jotta sen määrä olisi kohtuullinen.

Tiedon lisäämiseen ja poistamiseen liittyen toivottiin, että menetelmässä on tarpeen mukaan lisääntyvät kirjoitusmahdollisuudet. Tietoa tulisi olla helppo lisätä ja poistaa sekä päivittää.

Menetelmän teknisissä ominaisuuksissa on huomioitava, että ammattilaisten koneisiin ei pysty tuomaan ohjelmia tai muistitikkuja työyhteisön ulkopuolelta, jottei koneisiin tulisi näiden kautta haittaohjelmia.

### 8.3.2 Toteutustapa ja siirrettävyys

Menetelmän toteutus pilvipalveluna mahdollistaisi käytettävyyden kaikissa koneissa, joista on pääsy internetiin. Muita mahdollisia toteutustapoja ovat powerpoint, kotisivuohjelmat, blogit sekä iPadin ohjelmat. Erityisesti vanhemmat näkevät iPadia käytettäessä mahdollistuvan olemassa olevien kirjoitusohjelmien käytön menetelmän teknisessä toteutuksessa.

Vanhemmat näkivät etuna menetelmän toimiessa iPadilla myös helppouden katsoa menetelmän sisältöä paikasta ja ajasta riippumatta. Ammattilaisille iPadin käyttö on vieraampaa ja he kokivat helpommaksi menetelmän käytettävyyden omalta koneeltaan, koska asiakkaita on niin paljon. iPad voisi kuitenkin olla ammattilaistenkin mielestä lisänä toimiva.

Ammattilaiset korostivat asiakastietoturvallisuuden ja perusturvakysymysten toteutumista. Menetelmän toteuttamisessa ja käyttämisessä tulisi ottaa huomioon, että lain määrittelemät puitteet toteutuvat.

Menetelmän siirrettävyydessä tulisi huomioida sen liitettävyys ammattilaisten tietojärjestelmään. Sen tulee olla helposti toimitettavissa ja jaettavissa lähi-ihmisille. Menetelmän muunneltavuus eri käyttötarpeisiin ja paperiversiona käyttämisen mahdollisuus ovat toivottavia.

### 8.3.3 Käyttömahdollisuudet ja tarpeellisuus

Vanhemmat näkivät monia käyttömahdollisuuksia tämänkaltaiselle menetelmälle. Menetelmää voisi käyttää mm. sopeutumisvalmennuskursseilla lastenohjaajilla, jotka eivät hoidettavia lapsia vielä tunne. Samoin lapsen ollessa vieras tilapäishoidossa, päivähoidossa, koulussa tai iltapäivähoidossa, menetelmä voi tukea lapsen aktiivisen toimijuuden mahdollistumista. Vanhemmat toivat esille, että ensitietoa saadessa olisi mielekäästä nähdä, miten saman diagnoosin omaava lapsi mahdollisesti toimii kasvaessaan.

Vanhempien mukaan käyttömahdollisuuksia on myös välitettäessä tietoa vammaispalveluohjaajille ja sukulaisille, ylipäättään kaikille ”ei niin tutuille ja turvallisille aikuisille”. Opiskelijoita voisi tukea opinnoissa nähdä joistakin lapsesta tuotettuja menetelmän sisältöjä. Vanhemmat voisivat näyttää päiväkodin tai koulun vanhempainillassa pätkiä lapsestaan tuotetusta menetelmästä silloin, kun lapsi on integroitu tavalliseen lapsiryhmään.

”kyllä se on se lapsesta tiedon välittäminen niille miljoonille tahoille jotka hänen kanssaan ovat tekemisissä. Jotka eivät aina ole niitä tuttuja ja turvallisia. Eihän hänen elämästään pysy täysin perillä kuin minä ja Petri [isä]. Vaikka isovanhempiakin nähdään suhteellisen usein, niin aina on jotain uutta. Onko se sitten kauheen tärkeätä, niin ei välttämättä. Ilmankin sitä tietoa ehkä selviäisi mutta sit on sellaisia aika oleellisiakin jotka uupuu.”

Kun lapsesta tehdään päätöksiä, vanhemmat kokivat menetelmän voivan tuoda lisätietoa päätöksentekijöille heidän nähdessään miten lapsi arjessa toimii. Kun lapsi kasvaa, menetelmää voisi hyödyntää siirtymätilanteissa ryhmästä ja paikoista toiseen siirryttäessä.

Vanhemmat toivat esille myös menetelmän käytettävyyden lasten kanssa. Menetelmän perustuessa yksinkertaiselle kuvaohjelmalle, lisääisi se lapsen mahdollisuuksia osallistua sen käyttämiseen. Vanhemmat kokivat, että kuvat ja videot lapsesta motivoivat lasta katsomaan menetelmän sisältöä ja toimivat apuna lapsen toiminnanohjauksessa.

Tilapäishoidon ammattilaiset kokevat tarvetta saada enemmän tietoa tavoista toimia lapsen kanssa, jotta he osaisivat paremmin tukea lapsen toimijuutta. Tätä kautta he näkivät menetelmän tarpeellisena.

A1: Kylhän täällä [lomakkeessa] kysytään, mistä lapsi pitää ja niinku mitä se tykkää tehdä, mut just että mitä sen kanssa tehdään vaikka esimerkiksi kotona. Niin tai siis kun joittenkin kanssa on semmonen kädetön, että onks se vaan syömistä ja sit vaan hengailua.

Sekä vanhemmat että ammattilaiset näkivät tilausta vuorovaikutteiselle menetelmälle, jossa sekä vanhemmat että ammattilaiset voisivat lisätä tietoa ja tämän lisäksi käyttää menetelmää vuorovaikutuksen välineenä. Toisaalta tällaiselle menetelmälle nähtiin myös haasteita.

A1: Sit jos siellä olis joku semmonen kuin Wilma, niin sinnehän voisi laittaa ne kaikki lääkemuutokset ja kaikki muut. Niin sitten ne ei hukkuis tonne reppuihin tai.

A2: ja lisääshän se vuorovaikutusta ja avoimuutta ja kaikkee semmosta. Oishan siinä paljon plussaa. Se vaan, että kuka maksaa ja kuka toteuttaa

A3: Ja sit miettis raportointia puolin ja toisin niin siinä se tulis avoimuus ja luotettavuus ja kaikki tämmönen, kun se ois semmosta luontevaa viestit ja siellä olis vaikka ennen jaksoja ja jaksojen jälkeen.

A4: ja ihanaahan se ois se aito vuoropuhelu, mut sit taas miettii, että kun joka päivä eri ohjaaja kirjoittaa raportin. Että perhekin on erilainen että mitä pommituksia sieltä tulee-kaan, että miten se oikeasti toimii ja palvelee sitten.

Yleensä ottaen menetelmän eduiksi nähtiin sekä vanhempien että ammattilaisten näkökulmasta mahdollisuus tutustua siihen etukäteen ja helppous palata siihen myöhemmin tarvittaessa.

A: Jos se on tabletilta helposti siirrettävissä taas meidän järjestelmään, että me pystytäis myös ennakoon perehtyyn. Että kun työntekijä katsoo, että minulla on tämä tämä ja tämä asiakas, että hänellä olisi tosiaan ne kaikki materiaali käytettävissä, ennen kuin se asiakas tulee. Ettei niin, että asiakas istuu ja odottaa sen puoltoista tuntia kun meikä opiskelee sen asioita.

## 9 Menetelmän rakentuminen

### 9.1 Tulosten ja toimijuuden ulottuvuuksien hyödyntäminen pilottiversiossa

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi tuotti toimijuuden kuvausta laajemman kokonaisuuden, jota voisi kutsua lapsen toiminnan ja osallistumisen profiiliksi. Vanhemmat ja ammattilaiset kokivat tilausta menetelmälle, joita he nimittivät termeillä lapsen ABC tai lapsen käyttöopas. Toimijuuden näkökulmasta edellä esitellyissä tuloksissa näkyy lähinnä lähi-ihmisen toimijuuden vahvistaminen suhteessa lapsen toimintakykyyn ja osallistumiseen. Teoreettisesti nämä tulokset ovat lähinnä lapsen toimintakyvyn aktuaalista kuvausta, jossa huomioidaan lapsen osallistumisen ja ympäristön näkökulma.

Saadakseni vastaus kolmannen tutkimustehtävän kolmeen viimeiseen osakysymykseen; 1. Ja 2. tutkimustehtävän tulosten sekä modaliteettien hyödyntämisen pilottiversion tuottamisessa, jatkoin saatujen tulosten peilaamista teoriaohjaavasti toimijuuden viitekehykseen ja erityisesti modaliteetteihin, toimijuuden ulottuvuuksiin.

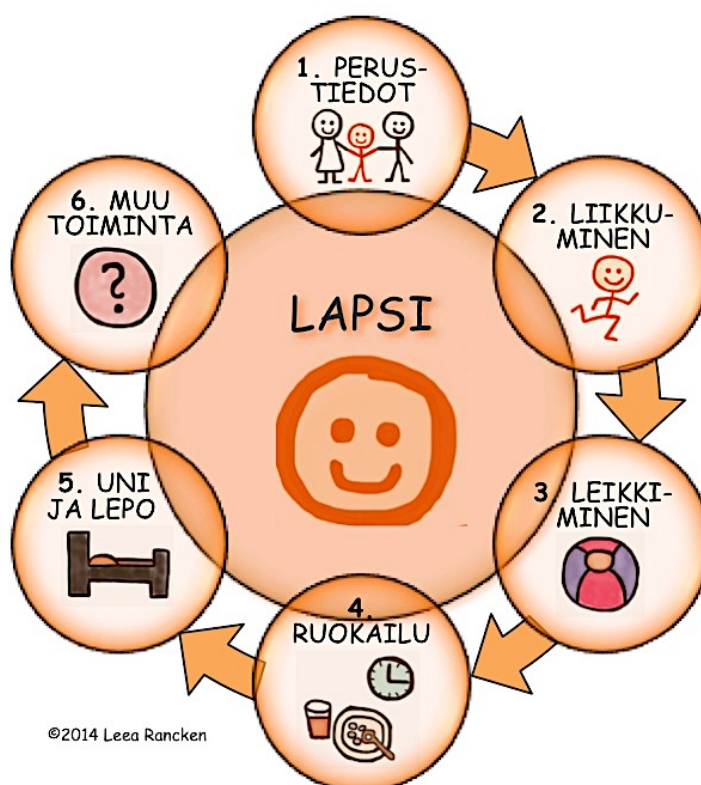
### 9.2 Pilottiversion tuottaminen

Koska yrityksistä huolimatta en löytänyt teknistä tukihenkilöä pilottiversion tuottamiseksi (Kirje teknisen tukihenkilön löytymiseksi liite 12.), toteutimme pilottiversion yhteistyössä mieheni kanssa. Valitsimme toimivimmaksi pohjaksi menetelmälle Powerpointin, joka mahdollistaa sivun asettelun joustavan muokkaamisen. Menetelmän kehittelyn alkuvaiheessa muodostamani kukkakuvion haasteena oli sivusta suuren osan käyttämättä jääminen, joten hylkäsimme kukkakuvion käyttämisen. Kävimme vuoropuhelua siitä, miten oma visioni ja mieheni näkemys teknisestä toteutuksesta voisivat hedelmällisimmin kohdata, päätyen näin visuaaliseen toteutustapaan.




Menetelmän pilottiversio koostuu kaiken kaikkiaan 22:sta kalvosta (menetelmän kalvot liite 13). Aluksi kerrotaan menetelmän taustasta ja osa-alueista (kalvot 1-5). Sitten esitellään menetelmän lomakkeet (6-12). Lomakkeiden jälkeen ovat käyttöohjeet (kalvot 13-17). Lopuksi on esimerkkejä kuvitteellisesti täytetyistä lomakkeista (18-22).

Menetelmän varsinainen täytettävä sisältö koostuu kuudesta lomakkeesta, joita ovat perustiedot, liikkuminen, leikkiminen, ruokailu, uni ja lepo sekä muu toiminta. Seuraava kuvio (16.) tuo esille menetelmän osa-alueet menetelmässä esitellyllä tavalla.



Kuvio 16. Menetelmän toiminnan kuvaamisen osa-alueet ja osien kuvitus

Perustieto-osa sisältää lapsen maailmaan mukailtuna perustiedot lapsen sen hetkisestä tilasta sekä ajan ja paikan vaikutuksista siihen. Tässä pohjana olivat toimijuuden koordinaatit, joiden myötä toimijuutta tarkastellaan ikään kuin ulkoapäin. Toimijuuden koordinaatteja määrittävät ikä, ajankohta, ikäryhmään ja sukupolveen kuuluminen sekä paikallisuus, kuten yhteiskuntaluokka ja sukupuoli (Jyrkämä 2008b: 10). Kuviossa 17. On menetelmän mukainen perustietolomake.

 <b>PERUSTIEDOT</b> <small>©2014 Leea Rancken</small>		<div>1</div>	
<b>Lapsen nimi</b>		<b>Syntymäaika</b>	<b>Osoite</b>
		<b>Asuinpaikka</b>	
<b>VANHEMPIEN JA LÄHI-IHMISTEN YHTEYSTIEDOT</b> Kirjoita lyhyt kuvaus		<b>TOIMINTAAN YLEISESTI VAIKUTTAVIA ASIOITA</b> Kirjoita lyhyt kuvaus esim. - Diagnoosit - Lääkitykset ja niiden antamis- ja ottamistavat sekä ajankohdat - Allergiat, niiden oireilu ja hoito - Aisteihin liittyvät - Kommunikointiin liittyvät	
<b>LAPSELLE MIELEKÄS PÄIVÄRYTMI</b> Kirjoita lyhyt kuvaus			
<b>LAPSELLE TÄRKEITÄ ASIOITA</b> Kirjoita lyhyt kuvaus esim. - Ihmisiä - Paikkoja - Toimintoja			
		Lisää kuva lapsi/perhe (4:3) Kirjoita lyhyt esittelyteksti	
		Lisää kuva/video (16:9), esim. lääkkeenottaminen Kirjoita lyhyt esittelyteksti	
		Lisää kuva/video (16:9) Kirjoita lyhyt esittelyteksti	

Kuvio 17. Perustietolomake.

Menetelmän osat 2-5 keskittyvät yksittäisiin arjen toimintoihin; liikkumiseen, leikkimiseen, ruokailuun sekä uneen ja lepoon. Kuudes osa on peruspohja, jonka avulla voi kuvata menetelmän käyttäjän itse määrittelemää toimintaa. Pohja sopii yleisesti kaikkeen toimintaan. Osien 2-6 mukainen yksittäinen toiminnan tarkastelu mahdollistaa tarkemman kuvan saamisen yksilöllisestä lapsesta yksilöllisessä elämäntilanteessa tietyssä historiallisessa ja kulttuurisessa ajassa ja paikassa (vrt. Koivula 2009: 35). Kuviossa 18. on menetelmän mukainen ruokailua kuvaava lomake havainnollistamaan menetelmän sisältöä.

**RUOKAILU, MIKÄ?**  
©2014 Leena Rancken

*Kirjoita lyhyt kuvaus esim.*

- Minkälainen on ominainen tapani ruokailla? Mitä osaan ruokailla ja miten osallistun?
- Minkälainen on minulle sopiva ruoan rakenne ja sen asettelu? Mitä ovat ruokailussa käyttämäni välineet?
- Mistä kanssani voi neuvotella ruokailla? Mitä minulta vaaditaan ja mitä ei vaadita? Mihin ja miten voin vaikuttaa itse?
- Mitkä ovat minulle mieluiset ruokalajit? Mikä minua motivoi ruokailussa? Minkälainen on sopiva ruokailuympäristö?
- Kuinka paljon minun pitää syödä? Mihin aikaan ja millä aikavälillä ruokailla? Ruokailuun liittyvät ali- ja yliherkkyyteni?
- Miten yleensä viihdyn ruokailussa? Miten minua voi auttaa viihtymään?
- Tähän toimintaan liittyvä kommunikointi?
- Mikä, esim. aamu- tai iltapala, lounas, päivällinen, välipala

Lisää kuva (4:3), esim. kuva ruoka-annoksestani  
Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9), esim. näin osallistun ruokailuun  
Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9), esim. näin minua voi motivoida syömään  
Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva (4:3),  
Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9)  
Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Kuvio 18. Toimintaa kuvaava lomake.

Osa 1 perustiedot on visuaalisesti erilainen kuin muut osat. Osien 2-6 sivut ovat rakenteeltaan samannäköiset, poiketen keskenään sisällöltään. Kaikissa osioissa on kuitenkin tavoiteltu yhtenäisyyttä. Kaikkia lomakkeita yhdistää otsikko, joka kuvaa sivun sisältöä ja lisäksi toimintaa kuvaava kuva. Jokaisen lomakkeen yläreunassa on palkki, joka kuvaa, mitä vaihetta menetelmän käyttäjä on tekemässä.

Tekstiosassa on valmiiksi modaaliteettien mukaisia kysymyksiä toimintaan liittyen, joiden suuntaisesti lomaketta voidaan täyttää. Kysymyksien perusteella käyttäjä voi valita haluaako laajentaa tekstiosiota poistamalla kuville ja videoille tarkoitettuja laatikoita, vai käyttää niitä toimintaa kuvaaviin kuviin tai videoihin. Kysymykset löytyvät myös muistiinpanopalkista kalvon alareunasta.

Lomakkeisiin kuuluu vielä käyttöohjeet ja esimerkkejä kuvitteellisesti täytetyistä lomakkeista. Yksi esimerkki on täytetystä peruspohjasta. Toinen ja kolmas esimerkki ovat liikkumisesta. Toinen näistä kuvaa liikkumista yleisellä tasolla, toinen keskittyy yhteen kohdennettuun toimintaan, kävelyyn dallarilla. Pilottiversion kalvot ovat kehittämistyön liitteenä (liite 13.) lukuun ottamatta muutamaa vain otsikon sisältämää kalvoa. Haastavan toimijuus –käsitteen sijaan menetelmä otsikoitiin nimelle 'Lapsen arjen toiminnan kuvaaminen'.

Pilottiversion lisäksi teimme YouTubeen noin kolmen minuutin pituisen videon menetelmän käyttämisestä, joka on nähtävissä seuraavan linkin kautta: <http://youtu.be/umr1IMjI0Io>. Tämä antaa nopean yleiskuvan menetelmästä ja toimii tukena menetelmää käytettäessä.

Menetelmän pilottiversion valmistuttua laadin kirjeen (Jaatispostissa julkaistu kirje menetelmän arvioimisesta liite 14.) julkaistavaksi Jaatisten sähköpostilistalla, jossa etsin henkilöitä antamaan palautetta menetelmän sisällöstä, käytettävyydestä sekä ohjeistuksesta. Sain kolmetoista yhteydenottoa, joista kahdeksan kommentoi menetelmää. Hyödynnän näitä kommentteja menetelmän jatkokehittelyssä, jotta se palvelisi käyttäjiään mahdollisimman hyvin.

## 10 Pohdinta

### *Kehittämistyön vaiheet*

Hyödynsin kehittämistyössä toimintatutkimuksellista otetta, tavoitellen uuden tiedon tuottamista, käytännönläheisyyttä, asianomaisten ihmisten osallistumista sekä käytännön hyötyä. Toimintatutkimus sopii hyvin toimijuuden viitekehykseen, joka on ollut merkittävässä osassa kehittämistyössä. Toimijuuden viitekehys näkyy teoriaosiossa, aineistonkeräämisen vaiheessa, aineiston analysoinnissa ja menetelmän sisällön tuottamisessa.

Haastattelin kehittämistyössä vammaisia ja vammattomia lapsia, vammaisten lasten vanhempia sekä tilapäishoidon ammattilaisia. Jäsensin aineistoa aineistolähtöisellä analyysillä sekä teoriaohjaavasti hyödyntäen toimijuuden koordinaatteja sekä modaaliteetteja osata, kyetä, voida, haluta, täytyä ja tuntea. Teknisen tukihenkilön kanssa yhteistyössä tuotimme Powerpoint -pohjaisen menetelmän, jonka avulla kuvataan alle kouluikäisen/alakouluikäisen vammaisen lapsen arjen toimintaa, tavoitellen toimijuuden tukemista. Menetelmän keskiössä ovat lapsen voimavarat ja vahvuudet. Perheet voivat menetelmän kautta jakaa lapsen tapoja toimia arjessa henkilöille, joille lapsen toiminta ei ole tuttua. Näin lapsen kanssa toimiva henkilö voi paremmin tukea lapsen osallistumista omaan arkeensa lapselle itselleen ominaisilla tavoilla.

### *Kehittämistyön toimintatavat*

Kehittämistyön aineisto on kerätty pääasiassa puolistrukturoidulla käytännön ja tiedonhankinnan haastattelulla. Roolini aineistonkerääjänä hieman vaihteli eri haastatteluissa riippuen haastateltavan ja minun välille muodostuneesta vuorovaikutussuhteesta. Koen olleeni vähintäänkin asiaan johdattajana ohjaamassa tiedontuottajien ajatuksia kommentoimalla tai kysymällä asioita. Haastattelujen tyyli oli keskustelevalta, mikä tuntui sopivan tilanteeseen parhaiten. Olisin mahdollisesti voinut vähemmän kommentoida itse ja keskittyä vielä vahvemmin kysymiseen, mutta toisaalta toimintatutkija on aktiivinen vaikuttaja ja toimija, eikä edes oletta olevansa ulkopuolinen tai neutraali (Heikkinen 2007: 19-20). Käytin kuitenkin analyysivaiheessa ainoastaan lasten, vanhempien ja ammattilaisten kommentteja, vaikka kommentteillani onkin ollut eittämättä vaikutusta aineistontuottajien tuottamaan aineistoon.

Haastatteluiden haasteina oli kokemattomuuteni. Koin kuitenkin saavani luottamuksellisen suhteen syntymään sekä lasten, vanhempien että ammattilaisten kanssa ja saaneeni tietoa, jossa näkyy vain vähäisesti sosiaalinen suotavuus. Haastatteluissa sovimme kunkin haastateltavan kanssa mahdollisuudesta puolin ja toisin palata aiheeseen, mikäli siihen koemme tarvetta. Kysyinkin sähköpostitse lisäajatuksia haastattelun jälkeen ja myös sain näin lisää aineistoa. Näin uskon välttäneeni vastausten tulkinnan pahimmat karikat pystyessäni tekemään tarvittavia tarkentavia kysymyksiä (vrt. Hirsjärvi ym. 2009: 195).

Totesin äänitteitä purkaessani, että olisi ollut hedelmällistä tarttua paremmin lapsen tekemiin keskustelualoitteisiin ja näin päästä syvemmälle lapsen ajatuksiin. Aikuisten haaste onkin oppia ennen kaikkea kuuntelemaan lasta (Melamies – Pärna – Heino – Miller 2008: 113). Toisaalta tulkitsin tilanteessa vuorovaikutusta siten, että kannattaa siirtyä seuraavaan aiheeseen, jotta lapsen vireystila ja motivaatio vastaamiseen ei olisi laskenut.

Lasten vastauksissa näkyi selkeästi kontekstisidonnaisuus ja lapsen kokonaisvaltainen tapa suhtautua asioihin. Lasten ja aikuisten kerronta on keskenään erilaista, mikä näkyi erityisesti lasten aineiston hyödyntämisessä. Lapsen kerronta ja siinä oleva tietäminen kertovat lapsen tavasta olla ja tietää suorasti ja selittämättä. Lapsi on aikuista enemmän kokemuksensa, kertomansa ja tietonsa. Lapsen kerronnassa tietoisuuden ja toiminnan maiseman suhteet ovat toisenlaiset kuin aikuisella, kuten myös aikakäsitys. (Viljamaa 2012: 182, 179.) Lasten aineistosta oli hankala tuottaa yleistyksiä ja yhdistää sitä aikuisten aineistoon. Vaikka lasten tuottama aineisto oli hankalasti käytettävissä menetelmän osa-alueita määritettäessä, se kuvasi hyvin sitä, mitä menetelmän sisältö voisi olla lasten näkökulmasta katsottuna. Lasten vastaukset kertoivat hyvin heidän näkemyksestään omasta arjestaan. Lapsen tieto onkin paitsi sisältöjä, myös lapsen henkilökohtaista tapaa olla maailmassa (Viljamaa 2012: 181).

Aineiston kerättyäni ja palatessani tutkimustehtävien äärelle jäin miettimään, löysinkö sittenkään parhaimmat osakysymykset tutkimustehtävien alle. Osakysymykset kuvasivat enemmän toimintakyvyn suuntaista ajattelua kuin toimijuuden näkökulmaa, joka tuotti haasteita kehittämistyön myöhemmissä vaiheissa. Vaati ajatustyötä saada yhdistettyä tutkimuskysymysten mukainen aineisto ja modaliteettien mukainen tarkastelu yhdeksi kokonaisuudeksi. Haasteita oli niin analyysia tehdessä kuin menetelmän sisältöä muodostettaessakin. Tutkimuksen osakysymykset olisivat voineet toisenlaisina johtaa suoraan lähemmäs modaliteettia. Mietin myös modaalaisia ulottuvuuksia teoreettisena viitekehyksenä käyttävää sisällönanalyysia vaihtoehtona aineistolähtöiselle sisällönanalyysille. Tavoitteenani oli kuitenkin säilyttää haastateltavien oma ääni ja tapa kertoa kokemuksistaan, joten aineistolähtöinen analysointitapa rajaten aineiston tarkastelu tutkimustehtäviin tuntui sopivammalta, jotta sain keräämäni aineiston laajemmin esille. Tämä jäi välivaiheeksi, mutta kuvaavaksi sellaiseksi, ja ohjasi modaliteettien mukaiseen aineiston tarkasteluun. Toimintatutkimuksen luonteeseen kuuluukin, että aineiston analysoinnin kautta kehitetyt ensimmäiset käsitteet eivät välttämättä ole lopullisia, mutta ne auttavat tutkijaa edistämään tutkimustaan ja tutkimusasetelmiaan eteenpäin (Kiviniemi 1999: 72).

### *Keskeiset tulokset*

Lasten vastauksissa näkyi selvästi, kuinka tavalliset arjen tilanteet ovat lapsille tärkeitä. Perhe näyttäytyi lapselle tärkeimpänä ympäristönä mihin kaivataan, silloin kun ollaan sieltä pois. Useita kertoja lasten aineistossa tuli esille, että leikkiminen saa lapsen iloiseksi, toteutui se niin lapsikavereiden kanssa kuin aikuistenkin kanssa. Tämä meidän olisi syytä muistaa kohdatessamme lapsia ja pyrkiessämme vuorovaikutukseen heidän kanssaan. Myös halutessamme vaikuttaa lapsen toimintaan, on lapsen leikin ja lapsen oman mielekkään toiminnan kautta lähestyminen todennäköisesti hedelmällisin keino. Leikin tukeminen edistää lasten kiinnittymistä oppimiseen ja omien elämän tavoitteiden toteuttamiseen (Joutsenniemi – Mustonen 2013: 211). Lapsen leikin maailmaan uppoutunut aikuinen oppii tuntemaan lapsen. Leikki mahdollistaa myös uusien vuorovaikutussuhteiden luomisen lasten kesken sekä lapsen ja aikuisen välille (Kyrönlampi 2011: 35.)

Lasten tuottamassa aineistossa korostuivat voimakkaasti modaliteetit tuntea ja haluta. Nämä tuovat esille juuri sen kokemuspuolen, joka toimintakyvyn arvioinneissa jää huomioimatta. Tunteet värittävät kaikkea lapsen olemista ja vaikuttavat näin toimijuuden tuntoon vahvasti. Tunteet eivät myöskään ole pelkästään subjektiivisia, vaan ne myös välittyvät toisille ihmisille erilaisten tunneilmausten kautta. (Nummenmaa – Sams 2011: 37.) Erityisesti lapsen lähi-ihmisten tulisi huomioida lapsen tunteiden ja halujen tärkeys sekä merkitys heidän elämäs-

sään punnitessaan lapsen vaikuttavia valintoja. Tällöin on tarpeen pitää mielessä lapsen kokemusten kokonaisvaltaisuus, mutta myös yksilöllisyys. Ei ole lainkaan yhdentekevä tai yksi asia, mitä lapsi tahtoo, voi, tietää tai mitä hänen täytyy tehdä (Koivikko – Sipari 2006: 34).

Haastattelemani aikuiset kokivat menetelmän tarpeelliseksi tukemaan heidän toimijuuttaan suhteessa lapseen. Vanhemmat kokivat lapsensa asiantuntijoina olevan se taho, joka pystyy toimimaan lapsensa äänenä silloin kun lapsi siihen ei itse selkeästi pysty. Vanhemmat halusivat, että heidän kokemustietonsa välittyisi lasten lähi-ihmisille, jotta heidän lapsensa tulisi kohdatuksi subjekteina, kuten kotona. Ammattilaiset puolestaan halusivat osallisiksi perheen kokemustiedosta, jotta osaisivat vastata lapsen tarpeisiin ja huolehtia hänen hyvinvoinnistaan.

Vanhempien ja ammattilaisten määrittämät lapsen toimijuutta edistävät ja estävät tekijät liittyivät yhteiskunnassa ja ympäristössä oleviin resursseihin, jotka määrittävät toimijan ulkopuolelta tai sisäpuolelta ja tuottavat näin omanlaisensa reunaehdot toimijuuden mahdollistumiseksi. Lainsäädäntö ja erilaiset fyysiset ja sosiaaliset rakenteet luovat ulkoiset puitteet vammaisen henkilön toimijuudelle. Toimijuuden sisäiset edellytykset puolestaan syntyvät arvojen ja asenteiden kietoutuessa yhteen eri instituutioiden käytäntöjen ja hyvinvointipalveluiden tuottamisen kanssa. (Järvikoski – Härkäpää – Pälttikangas 1999: 118.) Kehittämistyön aineistossa tuli esille sekä toimijuuden ulkoiset että sisäiset puitteet. Myös yhteenkietoutuminen näkyi selvästi; asenteet ja arvot voidaan nähdä osana kaikkia muitakin tekijöitä, eivätkä näin ollen eri tekijät ole toisistaan selkeästi erotettavissa. Toimijuutta edistävissä tekijöissä esiintyvä lähi-ihmisten asenteet, persoonallisuus ja kyvyt, sekä estävissä tekijöissä oleva lähi-ihmisten taitamattomuus, ymmärtämättömyys ja asenteet ovat tekijöitä, jotka vaikuttavat monella eri tavalla lapsen toimijuuden mahdollistumiseen niin yhteiskunnan kuin yksilöidenkin tasolla.

Toimijuuden vahvistaminen on vaativaa ja edellyttää muutoksia rakenteissa. Jotta passivoivat rakenteet muuttuisivat aktiivista toimijuutta tukeviksi, vaatii se usein toimijoiden asenteiden, oman toimintatavan ja –historiansa muuttamista. Näin ollen yksilön tukirakenteiden ja verkostojen toimijuus vaikuttaa käytännössä siihen, kuinka helppoa yksilöiden on muuttaa arkeaan ja elämäntapojaan. (Tiihonen 2009: 98.) Tämä tarkoittaa kehittämistyön kontekstissa sitä, että lapsen lähi-ihmisten toimijuus on avainasemassa siinä, kuinka lapsen toimijuus mahdollistuu. Lähi-ihmisten taidot tukea lapsen voimavaroja mahdollistavat lapselle oman elämän ja identiteetin rakentamisen aktiivisesti omien voimavarojensa varaan (vrt. Kyrönlampi-Kylmänen 2010: 94). Asenteet ja suhtautumistapa vaikuttavat merkittävästi vammaisten henkilöiden arkeen ja toteutuneisiin sosiaalisiin käytäntöihin (Haarni 2006: 44). Lähi-

ihmisten henkilökohtaiset ominaisuudet ovatkin keskeisessä asemassa lapsen toimijuuden mahdollistumisessa, koska henkilökohtaiset näkemykset, arvomme ja asenteet luovat ajattelun perustan niin tiedostetusti kuin tiedostamattakin (vrt. Vilpas – Tast 2011: 147). Modaalisista ulottuvuuksista lähi-ihmisten kohdalla korostuivat näin haluaminen ja kykeneminen.

Eri toimijuuden käsityksille on yhteistä, että niissä toimijuus liitetään aina jollakin tapaa valtaan ja voimaan. Lapsen näkeminen subjektina on toimijuuden edellytys, sillä subjektilla on sekä toimijana että tekijänä valtaa, koska hänen olemisellaan on kausaalisia vaikutuksia ympäristöön. Subjekti voi myös käyttää valtaa; vaikuttaa asioihin ja tehdä valintoja ja päätöksiä. (Heiskala 2000:189; Eteläpelto – Heiskanen – Collin 2011: 12-13.) Näin ollen vallan yhteydessäkin näyttäytyvät olennaisena lähi-ihmisten asenteet, persoonallisuus, kyvyt sekä taidot, modaliteettien näkökulmasta haluaminen ja kykeneminen, mahdollistamassa lapsen vaikutusmahdollisuuksia. Olennaista on lähi-ihmisen halu käyttää valtaa. Lähi-ihminen voi käyttää valtaansa suhteessa lapseen ja määrittää sitä oman itsensä/asemansa/omien tarpeidensa kautta tai sitten hän voi pyrkiä näkemään asioita lapsen näkökulmasta ja rikastuttaa lapsen toimintaa lapsen lähtökohdista, kantaen kuitenkin vastuun lapsen fyysisestä ja henkisestä turvallisuudesta. Aikuinen voi lasta valtaistamalla tehdä itseään asteittain tarpeettomaksi niissä asioissa, joista lapsi pystyy kehityksensä edetessä itsekkin suoriutumaan (Rinkinen-Holkeri 2011: 85).

Jotta lapsen lähi-ihmisillä olisi voimavaroja mahdollistaa lapsen toimijuutta, tulee myös heidän toimijuutensa mahdollistua. Vanhempien valtaistuessa vanhempi kokee voivansa vaikuttaa arjen olosuhteisiin ja kykenee toimimaan oman lapsensa parhaaksi erilaisissa tilanteissa. Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien näkökulmasta valtaistuminen tarkoittaa, että ammatti-ihmiset uskovat vanhempien tietoihin, taitoihin ja muuttumisen mahdollisuuksiin. (Määttä - Rantala 2010: 132.) Vanhempien valtaistumisen mahdollistama arjen pyöriminen heijastuu vanhempien voimavaroihin, joka näkyy puolestaan myös heidän lastensa elämässä (Jokinen 2005: 126).

Yksilön näkökulmasta kokemuksellisuuden sisältävä toimijuus koskettaa toimintakyvyn ulko-kohtaista tarkastelua syvemmillä. Tarkasteltaessa vain toimintakykyä menetetään kokemuksellinen ulottuvuus, joka tuli esille erityisesti lasten tuottamassa aineistossa läpäisten kaiken. Näen vähän huomioitua kokemuksellisuuden olennaisena osana ihmisyyttä, jota liittyy itsen ulkopuolella olevat asiat joko osaksi meitä tai vaihtoehtoisesti jättää ne ulkopuolelle niiden jääden meille merkityksettömiksi. Tämä korostuu vielä aikuisiakin selvemmin lapsilla. Kokemuksellisuuden huomioiminen ja jaetuksi tuleminen on olennaista näin ollen sekä lapsen että lähi-ihmisen kohdalla. Lähi-ihmisen haluaminen ja kykeneminen heijastuvat suoraan hänen



tapaansa käyttää valtaa. Käytettäessä valtaa positiivisesti huomioiden lapsen tunteet ja halu, voidaan tukea lapsen toimijuutta optimaalisesti.

### *Toimijuutta tukeva menetelmä*

Selvitin potentiaalisten käyttäjien kokemuksia kehittämistyössä tuotetusta toimijuutta tukevan menetelmän pilottiversiosta, jotta menetelmää voitaisiin kehittää paremmin käyttäjiä palvelevaksi. Menetelmän sisältöä ja käytettävyyttä arvioi kahdeksan henkilöä, joista seitsemän oli vammaisen lapsen vanhempia ja yksi ammattilainen. Heidän kokemuksensa olivat pitkälti yhteneväisiä niiden toiveiden kanssa, joita menetelmälle esitettiin aineistonkeruuvaiheessa. Näin ollen voin todeta kehittämistyön saavuttaneen sen, mitä sillä lähdettiin tavoittelemaan.

Menetelmän kokonaisuutta kuvailtiin hyväksi ja toimivaksi sekä tarpeelliseksi ja hyödylliseksi avuksi perheelle. Ideaa kuvailtiin loistavaksi ja tehtyä työtä yleisesti hienoksi. Osa arvioijista oli täyttänyt menetelmän sisällön, osa oli tehnyt sen tässä vaiheessa vasta ajatuksentasolla. Menetelmä nähtiin pitkälle ajatellulta runsaine apukysymyksineen, joiden kuvattiin auttavan ajattelemaan kutakin asiaa monelta kantilta. Kalvoja kuvattiin erittäin hyväksi, visuaalisiksi ja selkeiksi. Sisällölliset kysymykset koettiin hyvinä ja paljon lapsista informaatiota antavina.

Menetelmä todettiin tarpeelliseksi arkipäiväisessä elämässä. Sillä nähtiin useita käyttömahdollisuuksia niin lapsen virallisissa kuin epävirallisissakin yhteyksissä. Haastateltavien aineistossa esille tuomat potentiaaliset käyttäjätahot tulivat esille myös menetelmän arvioijien vastauksissa mahdollisina käyttöyhteyksinä. Tämä kertoo siitä, että arvioijat kokevat menetelmän palvelevan niissä yhteyksissä, joita suunnitteluvaiheessa tavoiteltiin.

Visuaalisesti menetelmä koettiin selkeäksi ja hyvin jaotelluksi sekä apukysymykset monipuolisesti lapsen toimintaa esitteleviksi. Menetelmän sisällön koettiin tavoittaneen lapselle olennaiset toiminnot, mutta myös mahdollistavan perheen määrittelemien toimintojen lisäämisen. Näin ollen menetelmässä tavoitettiin arjen hyvän struktuurin esille tuleminen. Menetelmään toivottiin lisäksi kalvoja kommunikaatioon ja tunteiden ilmaisuun. Nämä toiveet tulivat esille myös aineistolähtöisen analyysin tuottamissa tuloksissa, mutta päädyin menetelmän pilottiversiossa tuomaan ne esille vain yksittäisen toiminnan osana modaliteettien mukaisesti. Koska aineisto kuitenkin sisältää jo vanhempien ja ammattilaisten näkemykset kommunikoinnissa ja tunteisiin liittyvät olennaiset asiat, voin helposti kehittää menetelmää käyttäjien toiveiden mukaisesti ottamalla nämä aihepiirit siihen mukaan, liittäen nämä perustietosioon.

Powerpoint nähtiin hyvänä toteutusvaihtoehtona, koska sitä on helppo käyttää ja jakaa eteenpäin sekä liitteenä että tulosteena. Teknisenä ominaisuutena Powerpoint menetelmän

perustana mahdollistaa menetelmän käyttämisen helposti, mutta vaatii jonkinlaista kokemusta Powerpointista ohjelmana. Powerpoint –pohjaisessa menetelmässä kalvojen muokkaaminen on helppoa, koska on mahdollista poistaa tarpeettomia osia, kasvattaa tarpeellisia ja kopioida olemassa olevia kalvoja. Powerpoint myös mahdollistaa täyttäjän valinnan; käyttääkö hän toiminnan esille tuomiseksi tekstiä, kuvia vai videota ja kalvopohjan muokkaamisen mukaisesti. Osa menetelmän arvioijista totesikin mieluiten käyttävänsä menetelmää paperisena versiona, jolloin videoiden lisääminen ei ole tarpeellista. Menetelmästä todettiin, että se ei ehkä ole nopeakäyttöinen, varsinkaan Powerpointin käyttöön tottumattomalle, mutta se koettiin tästä huolimatta hyväksi toteutustavaksi, apukysymyksien ja käyttöohjeiden ohjatessa täyttämistä. Powerpoint tallennettuna PDF-muotoon koettiin toimivaksi lapsen iPad:iin ja näin lapsen mukana helposti kulkevaksi.

Toimijuuden kontekstisidonnaisuuden ja tähän liittyvien haasteiden vuoksi menetelmällä tuotettu sisältö ei tule olla säännöstö, jota noudatetaan sellaisenaan kyseenalaistamatta asioita. Lähi-ihmisen on käytettävä omaa arviointikykyään päättääkseen mitä tehdä, koska ihmislanteisiin voi liittyä niin paljon erilaista huomioonotettavaa, ettei sellaista määrää tietoa ole mahdollista tuottaa tai jos on, niin omaksua. (Toivonen – Asikainen 2004: 20.) Tämän totesivat myös ammattilaiset aineistossaan; tilanteet muotoutuvat ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa ja ovat monesti ennakoimattomia. Ammattilaisten näkökulmasta juuri oman arviointikyvyn käyttäminen vaatii asiantuntijuutta.

Ammattilaisten kanssa menetelmän käyttämisen haasteeksi voi muodostua se, että ammattilaisilla on usein jo olemassa omat, itse kehittämänsä menetelmät, joihin heidän toimintansa perustuu. Menetelmä voisi kuitenkin toimia ammattilaisten omien kaavakkeiden tukena, erityisesti lapsen kanssa arjessa toimivilla henkilöillä. Powerpoint mahdollistaa menetelmän lähettämisen sähköpostin liitetiedostona, eikä näin ollen aiheita tietoturvaongelmaa, minkä ammattilaiset näkivät menetelmän käytettävyyden edellytyksenä.

Menetelmää voitaisiin käyttää lapsen lähi-ihmisten kesken esimerkiksi siten, että eri tahot tuottavat omasta näkökulmasta sisällön siihen ja tämän jälkeen voidaan tilannetta analysoida eri toimijoiden näkökulmista. Tällöin voidaan esimerkiksi miettiä, mitä toisilta odotetaan ja miten vaikkapa haluamiset suhteutuvat toisiinsa (vrt. Jyrkämä 2007: 210.) Tällainen käytäntö tukisi yhteistoimijuuden muodostumista. Vaikka lapset eivät pysty tekstiä lisäämään menetelmään, lapsi voi olla mukana esimerkiksi valitsemassa kuvia ja videoita. Lisäksi lapsi voi tulosteena tai omalta tablettilta katsoa ja esitellä itse menetelmää kuvien ja videoiden perusteella.

Tiedon ja tietoisuuden näkökulmasta lapsen toimijuuden tukemista helpottaa metakognitiivisen ja reflektiivisen tiedon tason syntyminen lapsen lähi-ihmisten kesken. Menetelmä mahdollistaa tekijälleen formaalin/diskursiivisen ja praktisen tiedon tasojen yhdistymisen sekä yksilön oman metakognitiivisen ja reflektiivisen tiedon tason syntymisen. Menetelmän tuotamasta tiedosta huolimatta on olennaista käydä vuoropuhelua lapsen, vanhempien ja lähi-ihmisten kesken, jotta tieto tulisi eläväksi ja yhteinen tietoisuus muodostuisi. Lähi-ihmisen yhdistäessä syntynyt jaettu tietoisuus omaan kokemukseensa toimia lapsen kanssa, mahdollistaa lapsen toimijuuden parempi tukeminen. Jaettu tietoisuus voi mahdollistaa lapsen subjektuuden ja sen myötä vallan vaikuttaa omiin asioihinsa.

Menetelmän sisältöä tarkastellessa suhteessa ICF-luokituksen suoritukset ja osallistuminen osa-alueeseen, huomaan näissä joitakin yhtymäkohtia, mutta myös paljon eroavaisuuksia. Liikkuminen tulee molemmissa omana alueenaan esille, mutta onkin ainoa yhteinen osa-alue. Muut ICF-luokituksessa esille tulevat suoritukset ja osallistumisen osa-alueet (oppiminen ja tiedon soveltaminen, yleisluonteiset tehtävät ja vaateet, kommunikointi, itsestä huolehtiminen, kotielämä, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämänalueet ja yhteisöllinen-, sosiaalinen- ja kansalaiselämä) tulevat menetelmässä esille suhteessa niihin toimintoihin, joiden kuvaamisen perhe määrittää keskeiseksi. Toimijuuden modaliteetit ohjaavat menetelmän sisältöä ja yksittäistä toimintaa tarkastellaan näiden mukaisesti monelta eri näkökannalta kokonaisuutena ICF-luokituksesta poiketen.

ICF- luokittelun kautta tavoitellaan yhteistä tapaa kuvata, määritellä ja arvioida yksilön toimintakykyä. Menetelmä puolestaan tavoittelee vain kuvaamista, jonka tarkoituksena on myötävaikuttaa lähi-ihmisten lapsen toimijuuden tukemiseen. Vaikka kuvaamalla ei pyritä arvioimaan tai asettamaan tavoitteita, voi menetelmän kaltaista kuvausta hyödyntää arvioinnin ja tavoitteiden laatimisen yhteydessä sovelletusti. ICF-luokituksen heikkoutena on sen suuntautuminen ammattilaisten työkaluksi. Vaikka kehittämistyössä tuotettu menetelmä tuo lapsen toimintaa esille vanhemman kokemusmaailman kautta, se tuottaa kuitenkin kokemuksellisempaa tietoa, kuin ammattilaisten näkökulmasta tuotettu tieto voi tavoittaa. Menetelmä tuo kokemuksellisen arjen toimintakyvyn kuvaamiseen mukaan myös kiinnittymisen tiettyyn kontekstiin, aikaan ja paikkaan.

Lapsen toimijuutta tukeva menetelmä tuo menetelmien kentälle tämän päivän yhteiskunnalliseen näkemykseen perustuvan, kokemus- ja elämismaailmaan liittyvän tavan tarkastella lapsen toimintaa (vrt. Karjalainen 2008: 21-22). Se pyrkii lisäämään lapsen vaikutusmahdollisuuksia, osallisuutta sekä selviytymistä, mitkä ovat Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämisohjelman mukaan yhteiskunnallisesti tavoiteltavia asioita (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 19-20). Menetelmä on myös kuntoutuksen uuden paradigman mukainen, nosta-

essaan yksilön esiin minä -tietoisena toimijana erilaisissa vuorovaikutussuhteissa (Karjalainen 2008: 20). Menetelmässä lapsi nähdään toimintakäytäntöjen näkökulman tapaan aktiivisena, sosiaalisena ja osaavana henkilönä, rakentamassa omaa toimijuuttaan vuorovaikutuksessa toimintaympäristönsä kanssa (vrt. Launiainen – Sipari 2011: 36-37). Siinä korostuu käytössä oleva ja koettu toimintakyky arjen näkökulmasta, lapsen arjen kuvauksen kohdistuksessa toimintaan, toimintatilanteisiin sekä sosiaaliin toimintakäytäntöihin (vrt. Jyrkämä 2007: 201), jonne myös kuntoutuksen painopiste on siirtymässä (vrt. Järvikoski – Härkäpää 2011: 100-101.)

### *Toimijuuden viitekehys*

Launiainen ja Sipari (2011: 38) kirjoittavat toimijuuden ilmiön olevan teoreettisesti haastava ja lapsen kasvun ja kehityksen tukemisen yhteydessä uusi. Myös Paju (2013: 203-204) kirjoittaa toimijuuden yhteydessä yksilöllisen tekemisen paikantamisen haastavuudesta. Kehittämistyöprosessin aikana totesin toimijuuden tavoittamisen haastavuuden niin itseni kuin haastateltavien kohdalla. Paitsi että olen itse tämän kehittämistyön myötä ottanut haltuun toimijuuden käsitettä, olen myös toiminut siitä tiedon välittäjä suhteessa haastateltaviini. Haastateltavissa huomasin käsitteen tuoreuden ja epävarmuuden sen suhteen.

Toisaalta on myös hämmentävää, että toimijuus, joka käytännön tasolla on niin arkipäivään kytkeytyvä, on kuitenkin niin hankalasti tavoitettavissa. Tässä suhteessa toimijuuden jakamisessa tuntuu olevan samoja haasteita kuin hiljaisessa tiedossa; arkisesta tietoiseksi tuleminen ja sen sanoittamisen vaikeus (Huotari – Hurme – Valkanen 2005: 65).

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tehtyäni jouduin toteamaan sen riittämättömäksi tuottamaan sellaisenaan sisällön menetelmälle. Vanhempien ja ammattilaisten tuottama aineisto toi esille lähi-ihmisen toimijuuden suhteessa lapsen osallistumisen lisäämiseen lapsen toimijuuden sijaan. Lasten aineistossa näkyi hyvin lasten toimijuus, mutta heidän tuottaman tiedon yleistäminen oli haastavaa ja tämän vuoksi hankalaa ottaa käyttöön menetelmän sisällössä. Näin jälkikäteen tuntuu kuitenkin luonnolliselta, että vanhempien ja ammattilaisten tuottama aineisto kuvaa toimijuutta ensisijaisesti heidän omasta näkökulmastaan.

Onkin tarpeellista pohtia, onko ylipäänsä mahdollista tavoittaa lapsen toimijuutta vanhempien kokemusmaailman kautta välittyvänä, mikä on kuitenkin menetelmän lähtökohta. Aikuisella ja lapsella on kuitenkin erilaiset versiot lapsuudesta, elämästä ja arjen kulusta. Aikuinen katsoo lapsen elämää ja arkea aikuisen silmin, mutta lapsi luo itse omaa sosiaalista todellisuuttaan ajattelullaan ja toiminnallaan. (Kyrönlampi-Kylmänen 2010: 31.) Tätä erilaisuutta ei ole mahdollista täysin ylittää. Vammaisen lapsen kohdalla kuitenkin esiintyy lapsen suoralle kuulemi-

selle haasteita. Sanojen puuttuminen tuottaa riskin tulkinnoille ja äänen kuulumattomuudelle (vrt. Harra 2011: 172) Vaarana on joutuminen muiden ihmisten kokemusten objektiksi, omien kokemusten subjektiuden sijaan (vrt. Karjalainen 2008: 49). Tätä voidaan pyrkiä ylittämään ottamalla käyttöön hänelle läheisimpien ihmisten kokemustieto ja pyrkiä näin löytämään keinoja vammaisen lapsen subjektiuden tukemiseen ja ylläpitämiseen.

Kenties tuntemalla toinen niin kuin vanhempi lapsensa tuntee, mahdollistuu toiminnan suhteuttaminen lapsen uskomuksiin, tarpeisiin, päämääriin ja keinoihin kussakin tilanteessa (vrt. Määttänen 2009: 75). Lapselle perhe on lähin kasvuympäristö, jossa huolehditaan hänen fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tarpeistaan. Lapsella on myös perheeseensä syvimät, pysyvimät ja jatkuvimmat siteet (Kyrönlampi-Kylmänen 2010: 36.) Lisäksi toisinaan toinen ihminen kykenee havainnoimalla toteamaan sellaisia toiminasta toiseen tapahtuvia siirtymiä, joita toimija itse ei pysty kuvaamaan tai ole niistä tietoinen (Järvilehto 1995: 136). Näiden seikkojen voidaan nähdä puhuvan sen puolesta, että tilanteessa, jossa lapsen kommunikointikeinot ja liikkumiskyky ovat rajallisia, voisi hänen perheensä toimia lapsen toimijuuden sanoittajana ja ”äänen” antajana. Perhe tuntee lapsen ja hänen tapansa toimia parhaiten. Tämän tiedon varassa lähi-ihminen voi toimia siihen asti, kunnes kykenee kokemuksensa perusteella itse tulkitsemaan lasta ja luomaan oman tapansa tukea lapsen toimijuutta.

Lapsen suoran kuulemisen oman elämän ratkaisuissaan ja valinnoissa ensiarvoisen tärkeyden ohella voidaan hyödyntää toisen käden tietoa tukemaan lapsen toimintaa ja osallistumisen mahdollisuuksia, silloin kun lähtökohtana pidetään lapsen näkemistä kohteen sijasta toimijana. Menetelmä tuo esiin lapsen aktiivisena ja tavoitteellisena toimijana ja oman elämänsä subjektina, mikä on toimijuudessa keskeinen lähtökohta. Lapsen näkeminen aktiivisena toimijana mahdollistaa lähi-ihmisille lapsen voimavarojen ylläpitämisen ja vahvistamisen, mitä kehittämistyössä lähdettiin alun perin myös tavoittelemaan. Lapsen näkeminen aktiivisena subjektina vaikuttaa todennäköisesti myös positiivisesti siihen, minkälaisia asenteita ja arvoja lapseen kohdistuu (vrt. Pollari 2007: 5).

Toimijuuden tukemisessa olennaiseksi nouseekin lapsen vaikutusmahdollisuuksien toteuttaminen. Vaikutusmahdollisuudet eli valta mahdollistaa lapsen toimijuuden. Ilman tätä lapsen oleminen jää toisten määrittelemäksi tekijyydeksi (vrt. Heiskala 2000: 189). Lapsen vaikutusmahdollisuuksiin vaikuttaa erityisesti lähi-ihmisen ominaisuudet; persoonallisuus, asenne, arvot, taidot ja kyvyt tai niiden heikkoudet, joka tuli esille kehittämistyön toimijuutta estävissä ja edistävissä tekijöissä. Aikuisen rooli on merkittävä lapsen elämässä mahdollistajana hyvässä ja pahassa. On myös huomioitava, että toimijuus mahdollistuu ihmisten lisäksi myös elottomien elementtien kautta (Paju 2013: 207). Menetelmässä pyritään tuomaan lapsen

toimintaympäristössä merkittäviä tekijöitä monipuolisesti esille, jotta yksilön toiminta ja osallistuminen mahdollistuisi.

Lapsen yksilöllistä toimintaa ja tekemistä ei ole mielekästä paikantaa irrallisena kokonaisuudesta (Paju 2013: 203). Menetelmässä kuvataan yleisesti toimijuuden määrittelyn avulla eri toimijoiden asema tilannekohtaisesti. Siten toimijuus on merkityksellinen lapsen asemaan ja kohtaamiseen kohdistuvassa kehittämisessä. (vrt. Launiainen – Sipari 2011: 37.) Pollari (2007) näkee, että eri toimijoiden ja toimintakäytäntöjen toimintaa tulkitsemalla ja analysoimalla olisi mahdollista saavuttaa ”pala yhteistä todellisuutta”, joiden varaan yhteisiä tavoitteita ja palveluiden suunnittelua voitaisiin rakentaa. Tällöin tarkastelun painopisteessä on yksilön toiminta, toimintakäytännöt sekä toimintatilanteet yhdessä. (Pollari 2007: 24.) Kehittämistyön myötä tuotetun menetelmän käyttäminen voi toimia tukena tässä ”todellisuuden palan tavoittelussa. Pollarin näkemys tulee tässä lähelle Jyrkämän (2003; 2007) sosiaalisen hologrammin käsitettä. Se muodostuu kun tarkastellaan modaliteettien avulla arkielämää. Tällä tavoin voidaan vahvistaa toimijoiden kyvykkyyttä, saada aikaan haluttuja muutoksia toimintakäytännöissä, etsiä kollektiivisen muutosvallan mahdollisuuksia sekä tavoitella toimijoiden valtaistumista (Jyrkämä 2007: 213; 2003: 96-98.) Menetelmän avulla tulee näkyväksi vanhempien tulkintaperspektiivi lapsensa toimijuudesta, joka mahdollistaa sosiaalisen hologrammin rakentumisen lapsen toimijuudesta tästä näkökulmasta. Tämä puolestaan voi vahvistaa sekä lapsen että hänen lähi-ihmistensä kompetenssin vahvistumista.

Vaikka lähtökohtani menetelmälle on monella tapaa haastava, se ei kuitenkaan vähennä vanhempien ja ammattilaisten tarvetta tämän tyyppiselle menetelmälle. Tämän osoitti myös vanhempien halu osallistua haastatteluihin, kiinnostus kokeilla ja arvioida menetelmää sekä saamani hyvä palaute menetelmän sisällöstä ja käytettävyydestä. Lisäksi tätä tukee ammattilaisten kokemus siitä, että vanhempien tieto tulisi olla paremmin lapsen hyväksi hyödynnettävissä myös kodin ulkopuolella. Lasten kokema tarve tämänkaltaiselle menetelmälle jäi kuitenkin tässä kehittämistyössä arvoitukseksi, vaikka myös tämä olisi ollut aiheellista selvittää.

### *Kehittämistyön eettisyys*

Hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen liittyvä tutkimusetiikka kulkee mukana tutkimusproessin ideointivaiheesta tutkimustuloksista tiedottamiseen (Vilkkä 2005: 29). Tämä on ollut myös kehittämistyöni lähtökohta. Olen tarkastellut omaa osuuttani ja vaikutustani kehittämistyön sisällön muotoutumiseen pyrkien empaattiseen puolueettomuuteen (kts. Anttila 2005:179), mutta joutunut myös toteamaan oman vaikutukseni. Olen pyrkinyt ymmärtämään tavallisten käyttäjien ja toimijoiden tarpeita kehittämistyöhön liittyviä valintoja tehdessäni (vrt.

Toikko – Rantanen 2009: 96). Auki kirjoittamalla kehittämistyön vaiheet pyrin tekemään läpinäkyväksi valintani kussakin kehittämistyön vaiheessa.

Kehittämistyöni pyrkii rehellisyyteen ja kriittisyyteen sekä asiakkaiden ja palvelujen käyttäjien näkökulman huomioimiseen (kts. Toikko – Rantanen 2009: 127-128). Vammaisuutta tarkastellessa ”vammattoman” tutkijan tulee olla erityisen valpas tunnistamaan oma identiteetti ja sen vaikutukset tutkimusaiheeseen (kts. Vehmas 2005: 137-140). Vammaisilla lapsilla on hyvin rajalliset mahdollisuudet vaikuttaa kehittämistyön kulkuun. Tästä johtuen kehittämistyön aikana olen pyrkinyt pitämään jatkuvasti mielessä, että työ palvelee kohderyhmää.

Kehittämistyön sisällön tuottamiseen osallistuneet lapset, vanhemmat ja ammattilaiset olivat tiedon antajia eivätkä tutkimuksen kohteita. Osallistuminen kehittämistyöhön oli lapsille, vanhemmille ja ammattilaisille vapaaehtoista. Lupa lasten osallistumiseen varmistettiin vanhemmilta kirjallisesti sen lisäksi, että tutkimukselle haettiin lupaa myös toimintayksiköltä ja hänen edustamaltaan taholta. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen kehittämistyöhön ei ole vaikuttanut kenenkään osallistujan saamaan palveluun. Saatuja tietoja ei ole käytetty tiedonantajien vahingoksi eikä henkilötietoja ei ole liitetty tutkimusraporttiin. Tutkimustulokset on esitelty niin, ettei niistä voida tunnistaa yksittäistä henkilöä. Kehittämistyön aikana ei muodostunut tutkimusrekisteriä. Osallistujilta saatu ja dokumentoitu aineisto on tuhottu asianmukaisesti kehittämistyön päätyttyä, jolloin sitä ei voida väärinkäyttää. Tästä ovat myös haastateltavat tietoisia.

Kehittämistyön myötä käydyt keskustelut toimijuuteen liittyen olisivat voineet vaikuttaa siten, että osallistujat jäävät pohtimaan toimijuuden merkitystä. Sovimme aineiston tuottajien kanssa mahdollisuudesta palata kanssani aiheeseen uudelleen. Lasten kanssa varmistin asian tapaamalla heidät vielä varsinaisen aineiston keräämisen jälkeen mahdollistaen tapaamistamme heränneiden kysymysten esittämisen. On tärkeää, ettei lapselle jää haastattelutilanteesta ahdistavaa tunnetta ja että haastattelutilanteessa kysyttävät asiat ovat lapselle sopivia. Lapsilta tiedon saaminen vaatii välineitä ja uutta asennetta lapsiin ja lasten kuulemiseen päätöksenteossa, tutkimuksessa ja käytännön kasvatustyössä (Kyrönlampi-Kylmänen 2010: 24.) Vaikka onnistuin tuottamaan lapsille sopivia kysymyksiä ja mielekkäitä välineitä, asenteeni lasten kuulemiseen olisi voinut olla vieläkin lapsilähtöisempi. Aikuinen suhtautuu lapsen puheisiin helposti varauksella pitäen lasta kehittymättömänä, osaamattomana ja siten epäluotettavana. Lapsitutkimus on kuitenkin osoittanut, miten päteviä lapset ovat tiedon ja kulttuurin tuottajina (Kyrönlampi-Kylmänen 2010: 25). Myös tämä on kirkastunut minulle kehittämistyön aikana.

### *Tuloksellisuuden arviointi ja mahdolliset uudet suunnat*

Toimintatutkimus on prosessi. Se syvenee tutkimustehtävien ja sisältöjen tarkentuessa ja kehittämistyön edetessä. Toimintatutkimus on myös aina tietyllä tavalla keskeneräinen prosessi. Tutkittavat ongelmakentät ovat niin laajoja ja moni-ilmeisiä, että ne voidaan ratkaista tutkimuksen aikana vain osittain. Tutkijan on tiedostettava, että kehittäminen jatkuu vielä tutkimuksen loputtua. Itse tutkimus on pysäytettävä johonkin pisteeseen, josta voi tehdä raportin. (Kiviniemi 1997: 32, 34.) Oma prosessini on kulkenut monien vaiheiden kautta, monien ihmisten kanssa yhteistyötä tehden menetelmän muotoutumiseen, siitä käyttökokemusten saamiseen ja lopulta tämän raportin muotoon.

Toimintatutkimuksessa tiedon pätevyyden voidaan nähdä riippuvan ajallisesta ja paikallisesta asiayhteydestä, tutkijan ja tutkimuskohteen välisestä suhteesta. Tutkimuksen voidaan nähdä olevan tosi, jos se johtaa toivottuun tulokseen (Huttunen – Kakkori – Heikkinen 1999: 114, 119.) Kehittämistyössä toivottu tulos on saavutettu, koska siinä tuotettu menetelmä herätti kiinnostusta potentiaalisissa käyttäjissä ja he arvioivat menetelmää sisällöllisesti ja käytettävyydeltään toimivaksi. Menetelmän pilottiversion arvioijat vahvistivat haastateltavien esittämien toiveiden toteutumisen, mikä kertoo haastateltavien näkemysten onnistuneesta huomioimisesta menetelmän toteutuksessa.

Menetelmän tekniseen toteuttamiseen liittyvissä asioissa olen ollut pitkälti konsulttoimieni henkilöiden antamien tietojen varassa, mikä on rajoittanut menetelmän teknisen puolen etenemistä. Vaikka nykyajan saatavilla oleva tekniikka ja teknologia tukevat menetelmän ideoilratkaisua, missä toteutuu helppo kuvan, tekstin ja videon yhdistäminen, saavutettiin tämä kehittämistyössä vain osittain. Haasteita tuottaa isojen tai useiden videoiden liikuttelu, joka edellyttäisi pilvipalvelun käyttämistä lataamisalustaksi. Koska olisi eettisesti arveluttavaa suositella julkisen latauspalvelun käyttämistä, eikä minulla ole tarjota tähän omaa palvelinta, jäi tämä haaste kehittämistyön puitteissa ratkaisematta. Pienien videoiden liikuttelu kuitenkin on menetelmän puitteissa mahdollista sähköpostin välityksellä.

Menetelmää voisi kehittää löytämällä sille useampia teknisiä toteutustapoja, joista käyttäjä voisi valita itselleen sopivimman. Menetelmän voisi myös tehdä yhdistettäväksi tällaisenaan internetin tuomiin mahdollisuuksiin, kuten lapsen ja perheen kotisivuihin. Teknisen puolen kehittäminen edellyttäisi sopivan ATK-tukihenkilön löytämistä ja/tai yhteistyötä tekniikan alan oppilaitoksen kanssa. Kehittämistyötä voisi jatkaa myös sosiaali- tai terveysalan ammattilaisten näkemyksiä selvittämällä menetelmän sisällöstä ja käytettävyydestä.



Menetelmä tämänhetkisessä muodossaan palvelee sellaisenaan yksityisiä henkilöitä, kuten perheitä heidän halutessa tuoda lapsensa arjen toimintaa esille lapsen tilapäisille ja uusille hoitajille. Muokattuna voimavaralähtöinen toimijuutta kuvaava menetelmä voisi toimia myös muilla kohderyhmillä. Menetelmällä voisi olla käyttöä vanhuksilla kotona asumisen tukena, siirryttäessä asumismuodosta toiseen tai hoito- ja palvelusuunnitelmia tehtäessä. Tällöin näkisimme vanhuksen mahdollisimman aktiivisena osallistujana menetelmän sisältöä tuottaessa. Palveluja suunniteltaessa ja kehitettäessä vanhuksen syvällistä ymmärrystä, viisautta ja asiantuntijuutta on hyödynnetty aivan liian harvoin (Näslindh-Ylispangar 2012:12). Sovelletuna menetelmä voisi palvella myös esimerkiksi mielenterveyskuntoutujia ja syrjäytymisvaarassa olevia henkilöitä. Sisällön tuottaminen asianomaisen henkilön toimesta tai kanssa voisi vahvistaa hänen kokemustaan omasta toimijuudestaan sekä auttaa löytämään niitä kohtia, joihin tarttua. Omien vahvuuksien tutkiminen ja löytäminen voi vahvistaa niiden mukaisten tekojen tekemistä (Joutsenniemi – Mustonen 2013: 172-173). Myös menetelmän käytettävyyden pohtiminen yhteistoimijuuden yhtenä työkaluna voisi tuoda sille syvyyttä.

Menetelmän sisältöä voisi kehittää enemmän lapsen omaa ääntä esille tuovaksi ja toteutustapaa lapsen osallistumista mahdollistavaksi. Olisi myös mielenkiintoista pyrkiä laatimaan lapsen toimijuutta kuvaavan menetelmän sisältö kokonaan lasten aineiston pohjalta. Tämä edellyttäisi aineiston keräämistä lapsilta paremmin menetelmän sisältöön hyödynnettävällä tavalla kuin tässä kehittämistyössä tehtiin sekä toisenlaisia tutkimuskysymyksiä. Näin kuitenkin voitaisiin tavoittaa paremmin kokemuksellinen ulottuvuus lapsen lähtökohdista aikuisen kokemusmaailman kautta välittymisen sijaan.

## 11 Kiitokset

Tämä on ollut uskomattoman innostava matka itselleni vieraalle maaperälle. Vaikka prosessiin on kuulunut paljon itsenäisesti toimimista, ei olisi koko aihetta syntynyt ilman yhteistyötä, monista muista aiheista eteenpäin vievistä seikoista puhumattakaan.

Kehittämistyön ideointivaiheesta haluan kiittää Vaikuttava vertaistoiminta –hankkeen henkilökuntaa ja Kehitysvammaliiton erityisasiantuntijaa Kaisa Martikaista. Ideointiin on tuonut oman osansa myös kanssaopiskelijani, opettajani ja Lasten neurologian hoitajat ry:n puheenjohtaja Johanna Olli.

Kehittämistyön aineiston saamisen mahdollistumisesta haluan kiittää Jaatisten henkilökuntaa kirjeideni välittäjänä sekä perheitä, jotka ovat osallistuneet haastatteluihin. Kiitos myös niille työyhteisöille, jotka jakoivat kanssani kokemuksiaan ja ajatuksiaan aiheeseeni liittyen. Lisäksi suuri kiitos niille lapsille, joiden kanssa sain työskennellä keräten lasten aineistoa kehittämistyöhön. Kiitos kuuluu myös omille lapsilleni, jotka ovat kanssani askarrelleet aineiston keräämiseen materiaalia ja toimineet ”koekaniineina” aineiston keruun menetelmiä kehittäessäni.

Kehittämistyön teknisestä toteuttamisesta, keskusteluista sen mahdollisuuksista sekä yleisestä ajatusten vaihdosta kehittämistyön eri vaiheissa haluan kiittää miestäni, jota ilman menetelmä tällaisenaan ei olisi toteutunut. Ja viimeinen, muttei suinkaan vähäisin kiitos kuuluu ohjaajilleni Salla Siparille ja Pekka Paalasmaalle, jotka ovat kulkeneet kanssani läpi tämän prosessin alusta loppuun, vieden sitä ansiokkaasti eteenpäin.

## Lähteet

Aaltola, Juhani – Syrjälä, Leena 1999. Tiede, toiminta ja vaikuttaminen. Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T – Huttunen, Rauno – Moilanen – Pertti (toim.) Siinä tutkija missä tekijä Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä: Atena kustannus. 11-24.

Alhanen, Kai 2013. John Deweyn kokemusfilosofia. Helsinki: Gaudeamus.

Andesson, Leif C. – Hetemäki, Ilari – Mustonen, Riitta – Sihvola, Ari 2011. Kaikki irti arjesta. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus.

Anttila, Pirkko 2006. Ilmaisuu, teos, tekeminen ja tutkiva toiminta. Hamina: akatiimi Oy.

Berger, Peter – Luckmann, Thomas 2005. Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. 4. Painos. Helsinki: Yliopistopaino Gaudeamus.

Damasio, Antonio 2000. Tapahtumisen tunne miten tietoisuus syntyy. Helsinki: Terra Cognita Oy.

Eteläpelto, Anneli – Heiskanen, Tuula – Collin, Kaija 2011. Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys. Teoksessa Eteläpelto, Anneli – Heiskanen, Tuula – Collin, Kaija (toim.) Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa. Aikuiskasvatuksen 49. Vuosikirja. Jyväskylä: Kansanvalistusseura ja Aikuiskasvatuksen tutkimusseura. 11-33.

From, Kristine - Koppinen, Marja-Leena 2012. Menossa mukana. Tukea tarvitsevan lapsen ja nuoren toiminnallinen osallistuminen. Jyväskylä: PS-kustannus.

Giddens, Anthony 1984. Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia. Toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analyysissä. Helsinki: Otava

Haarni Ilka. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki: Stakes

Hakala, Juha 2006. Informaatiohyöky: tiedon ja osaamisen hallinta työelämässä. Helsinki: Gaudeamus.

Harra, Toini 2011. Terapeuttinen yhteistoiminta. Teoksessa Järvikoski, Aila – Lindh, Jari – Suikkanen, Asko (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. 166-178.

Heikkinen, Hannu L.T 2007. Tutkiva ote toimintaan. Teoksessa Toiminnasta tietoon Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. 2. Tark. painos. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Heikkinen, Hannu L. T. 2010. Toimintatutkimus – toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa Aaltola, Juhani – Valli Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.

Heikkinen, Hannu L.T – Jyrkämä, Jyrki 1999. Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T – Huttunen, Rauno – Moilanen – Pertti (toim.) Siinä tutkija missä tekijä Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä: Atena kustannus. 25-62.

Heikkinen, Hannu L.T – Huttunen, Rauno 2008. Hiljainen tieto, mentorointi ja vertaistuki. Teoksessa Toom, Auli – Onnismaa, Jussi – Kajanto, Anneli (toim.) Hiljainen tieto tietämistä toimimista, taitavuutta. Aikuiskasvatuksen 47. Vuosikirja. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Heimonen, Sirkkaliisa 2009a. Toimintakyvyn arviointi ja tukeminen. Teoksessa Pohjolainen, Pertti – Heimonen, Sirkkaliisa (toim.) Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen. Oraita 1/2009. Helsinki: Ikäinstituutti. 6-16.

Heimonen, Sirkkaliisa 2009b. Psyykkinen toimintakyky. Teoksessa Pohjolainen, Pertti – Heimonen, Sirkkaliisa (toim.) Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen. Oraita 1/2009. Helsinki: Ikäinstituutti. 55-63.

Heiskala, Risto 2000. Toiminta, tapa ja rakenne. Kohti konstruktionistista synteisiä yhteiskuntateoriassa. Helsinki: Gaudeamus Kirja, Oy Yliopistoustannus University Press Finland Ltd.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Holkeri-Rinkinen, Liisa 2011. Rakennetaan vuorovaikutusta ja vuorovaikutuskumppanuutta. Teoksessa Kirsi, Allila – Sanna, Parrila (toim.) Lapsen arki ja vuorovaikutus varhaiskasvatuksessa Katsaus varhaiskasvatuksen väitöskirjoihin vuosilta 2006-2010. Oulu: Ediva. 69-92.

Huotari, Maija-Leena – Hurme, Pentti – Valkonen, Tarja 2005. Viestinnästä tietoon Tiedon luominen työyhteisössä. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö WSOY.

Huttunen, Rauno – Heikkinen, Hannu L.T 1999. Kriittinen teoria ja toimintatutkimus. Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T – Huttunen, Rauno – Moilanen – Pertti (toim.) Siinä tutkija missä tekijä Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä. Atena kustannus. 155-186

Huttunen, Rauno – Kakkori, Leena – heikkinen, Hannu L.T 1999. Toiminta, tutkimus ja totuus. Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T – Huttunen, Rauno – Moilanen – Pertti (toim.) Siinä tutkija missä tekijä Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä: Atena kustannus. 111-136.

Ilmonen, kaj 1995. Anthony Giddensin rakeistumisteoria ja sen kritiikki. Teoksessa Heiskala, Risto (toim.) Sosiologisen teorian nykysuuntauksia. Helsinki: Gaudeamus. 316-342

Jokinen, Eeva 2005. Aikuisten arki. Helsinki: Gaudeamus.

Jokinen, M. Kuoppa, R. Löytynoja, A., vaherkoski H. & Viitala T. 2007. "Hämeen polun inklusioseminaari" Arviointia, tavoitteita ja toiminnallista arkea – yksilönä yhteisössä? Lehdessä Erika Erityisopetuksen tutkimus- ja menetelmälehti 2007:3. 27-31. Luettu 14.4.2013. [http://www.educlusterfinland.fi/fi/images/stories/pdfs/erika\\_3\\_2007.pdf](http://www.educlusterfinland.fi/fi/images/stories/pdfs/erika_3_2007.pdf)

Joutsenniemi, Kaisla – Mustonen, Veera 2013. Ruuhkataidot Iloa vanhemmuuteen. Helsinki: Duodecim.

Juuti, Pauli 2008. Ikäjohtaminen, viisaus ja kokemustiedon siirtäminen. Teoksessa Toom, Auli – Onnismaa, Jussi – Kajanto, Anneli (toim.) Hiljainen tieto tietämistä toimimista, taitavuutta. Aikuiskasvatuksen 47. Vuosikirja. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Jyrkämä, Jyrki 1999: Toimintatutkimus ja sosiaaliset toimintakäytännöt – giddensiläisiä näkökulmia toimintatutkimukseen. Teoksessa H. Heikkinen ym. (toim.): siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Helsinki: ATENA kustannus WSOY. 137-153.

Jyrkämä, Jyrki 2003: Ikääntyminen, toimintakyky ja toimintatilanteet. Teoksessa Marin, Maritta – Hakonen, Sinikka (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-kustannus. 93-106.

Jyrkämä, Jyrki 2007: Toimijuus ja toimintatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Seppänen, Marjaana – Karisto, Antti & Kröger Teppo (toim. ) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Jyrkämä, Jyrki 2008a: Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis metodologiseksi viitekehykseksi. Gerontologia 4, 190-203. Luettu 20.2.2014  
[http://www.satshp.fi/pls/wportal/docs/PAGE/TIETOPANKKI/KEHITTAMISTOIMINTA/TOIMIKYKIKAAANTYMI-NEN/HANKEHALLINTO124270/MUUT124539/20101103%20LIITE2%20JYRKAMA\\_GERONTOLOGIA\\_2008.PDF](http://www.satshp.fi/pls/wportal/docs/PAGE/TIETOPANKKI/KEHITTAMISTOIMINTA/TOIMIKYKIKAAANTYMI-NEN/HANKEHALLINTO124270/MUUT124539/20101103%20LIITE2%20JYRKAMA_GERONTOLOGIA_2008.PDF)

Jyrkämä, Jyrki 2008b: Toimijuus ja ikääntyneiden arkielämä. Luentodiat. Vanhustyön ajankohtaispäivät. Kotka ja Lappeenranta 4-5.3.2008. Jyväskylä: Sosiaaligerontologia, sosiologia. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto. Luettu 20.2.2014  
[http://www.socom.fi/dokumentit/tapahtumat/vanhustyö/ajankohtaispaivat\\_08/toimijuus\\_ja\\_ikaantyneiden\\_arkielama\\_Jyrki\\_Jyrkama.pdf](http://www.socom.fi/dokumentit/tapahtumat/vanhustyö/ajankohtaispaivat_08/toimijuus_ja_ikaantyneiden_arkielama_Jyrki_Jyrkama.pdf)

Jyrkämä, Jyrki 2008c: Vanheneva yksilö, toimijuus ja toimintatilanteet. Teoksessa Heikkinen, E & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia. Uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 273-279.

Jyrkämä, Jyrki 2008d. Ikääntyminen ja ikääntyvien kuntoutus. Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme ihmisen toimijuuden tukeminen. Jyväskylä: Stakes. 153-162.

Jyrkämä, Jyrki 2010. Vanheneva yksilö, toimijuus ja toimintatilanteet. Teoksessa Heikkinen, Eino – Rantanen, Taina (toim.) Gerontologia. 2-3 painos 2010. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 273-279.

Jyrkämä, Jyrki 2013. Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa Heikkinen, Eino - Jyrkämä, Jyrki – Rantanen, Taina (toim.) Gerontologia. 3. Uudistettu painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim. 421-425.

Järvikoski, Aila – Härkäpää, Kristiina 2011. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Järvilehto, Timo 1995. Mikä ihmistä määrää? Pohjoinen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Karjalainen, Vappu 2008. Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten? Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme ihmisen toimijuuden tukeminen. Jyväskylä: Stakes. 10-25.

Kaskela, Marja – Kekkonen, Marjatta 2006. Kasvatuskumppanuus kannattelee lasta: opas varhaiskasvatuksen kehittämiseen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Oppaita; 63. Helsinki: Stakes.

Kemmis, Stephen 1994. Action Research. Teoksessa Husen, Torsten – Postlewaithe Neville (toim.) International encyclopedia of education. Volume 1. Exeter. Elsevier

- Kiili, M. 2006. Lasten osallistumisen voimavarat. Tutkimus Ipanoiden osallistumisesta. Jyväskylän Studies in Education, Psychology and Social Research 283. Luettu 1.4.2013.  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13311/9513924009.pdf?sequence=1>
- Kiviniemi, Kari 1997. Opettajuuden oppimisesta harjoittelun harhautuksiin. Aikuisopiskelijoiden kokemuksia opetusharjoittelusta ja sen ohjauksesta luokanopettajakoulutuksessa. Jyväskylä: Studies in Education, Psychology and Social Research 132.
- Kiviniemi, Kari 1999. Toimintatutkimus yhteisöllisenä projektina. Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T – Huttunen, Rauno – Moilanen – Pertti (toim.) Siinä tutkija missä tekijä Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä: Atena kustannus. 63-84.
- Klöff, Riitta 2011. Vanhempien kuntoutuskumppanuutta vahvistavat käytännöt Espoossa. Teoksessa H. Launiainen & S. Sipari (toim.) Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus käytännössä. Helsinki: Vajaaliikkeisten kunto ry. 67-78.
- Koivikko, Matti – Sipari, Salla 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Tampere: Vajaaliikkeisten kunto ry.
- Koivula, Riitta 2009. Toimijuus ikääntyessä. Teoksessa Pohjolainen, Pertti – Heimonen, Sirkkaliisa (toim.) Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen. Oraita 1/2009. Helsinki: Ikäinstituutti. 30-36.
- Korvela, Pirjo 2003. Yhdessä ja erikseen – perheenjäsenten kotona olemisen ja tekemisen dynamiikka. Tiivistelmä väitöskirjasta. Luettu 20.2.2014  
<http://www.helsinki.fi/cradle/documents/Doctoral%20dissertations/Korvela%20Yhdessä%20ja%20erikseen.%20Perheenjäsenten%20kotona%20olemisen%20ja%20tekemisen%20dynamiikka.pdf>
- Kovanen, Päivi – Määttä, Paula 1997. Kotikuntoutus perheen arkea Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä V. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto. Kyrönlampi-Kylmänen, Taina 2010. Lapsen hyvä arki. Helsinki: Kustannus-Osakeyhtiö Kotimaa.
- Kyrönlampi, Taina 2011. Päiväkodin arki lapsen kokemana. Teoksessa Kirsi, Allila – Sanna, Parrila (toim.) Lapsen arki ja vuorovaikutus varhaiskasvatuksessa Katsaus varhaiskasvatuksen väitöskirjoihin vuosilta 2006-2010. Oulu: Ediva. 22-38.
- Kyrönlampi-Kylmänen, Taina 2010. Lapsen hyvä arki. Helsinki: Kirjapaja.
- Lahti, Jari – Pienimäki, Anneli 2008. Päihdekuntoutus rakentuu sosiaaliselle perustalle. Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme ihmisen toimijuuden tukeminen. Jyväskylä: Stakes. 137-152.
- Launiainen, Helena – Sipari, Salla 2011. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostoissa – projekti 2007-2011. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto ry.
- Lehtinen, Anja-Riitta 2000. Lasten kesken. Lapset toimijoina päiväkodissa. SoPhi 55. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Lehtonen, Päivi Hannele 2008. Voimauttava video asiakaslähtöisyyden, myönteisyyden ja videokuvan muodostama työorientaatio perhetyön menetelmänä. Jyväskylän yliopiston tutkimuksia 343. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Martikainen, Kaisa 2009. Oivalla vuorovaikutukseen Vuorovaikutusmalli veikeikkin puhevammaisten ihmisten osallistamiseksi –hanke 2009-2012 Loppuraportti. Luettu 20.2.2014  
[http://papunet.net/tikoteekki/fileadmin/tiedostot/muut/OIVALLA\\_loppuraportti\\_netti.pdf](http://papunet.net/tikoteekki/fileadmin/tiedostot/muut/OIVALLA_loppuraportti_netti.pdf)

Melamies, Nina – Pärna, Katariina – Heino, Liisa – Miller, Helena 2008. Lapsi kuntoutujana – haaste aikuiselle. Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme ihmisen toimijuuden tukeminen. Jyväskylä: Stakes. 103-122.

Mikkola, Tuula 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Moilanen, Pentti 1999. Piilevä tieto ja reflektio. Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T – Huttunen, Rauno – Moilanen – Pertti (toim.) Siinä tutkija missä tekijä Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä. Atena kustannus. 85-110

Moilanen, Raili 2008. Ikääntyvien asiantuntijoiden hiljaisen tiedon tunnistaminen. Teoksessa Toom, Auli – Onnismäa, Jussi – Kajanto, Anneli (toim.) Hiljainen tieto tietämisestä toimimista, taitavuutta. Aikuiskasvatuksen 47. Vuosikirja. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: PS-viestintä.

Määttä, Paula – Rantala, Anja 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Jyväskylä: PS-kustannus.

Määttänen, Pentti 2009. Toiminta ja kokemus Pragmatistista terveen järjen filosofiaa. Gaudemus. Helsinki: University Press Oy Yliopistokustannus.

Notko, Tiina - Martin, Marjatta – Puumalainen, Jouni 2009. Kelan kuntoutukseen osallistuneiden lasten elämäntilanne. Teoksessa Järvikoski, Aila – Hokkanen, Liisa – Härkäpää, Kristiina (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Nummenmaa, Lauri – Sams, Mikko 2011. Tunteet mielessä ja aivoissa. Teoksessa Andesson, Leif C. – Hetemäki, Ilari – Mustonen, Riitta – Sihvola, Ari 2011 (toim.). Kaikki irti arjesta. Helsinki: Gaudemus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus.

Näslindh-Ylispangar, Anita 2012. Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Ojala, Hanna – Palmu, Tarja – Saarinen, Jaana 2009. Paikalla pysyvää ja liikkeessä olevaa – Feministisiä avauksia toimijuuteen ja sukupuoleen. Teoksessa Ojala, Hanna – Palmu, Tarja – Saarinen, Jaana (toim.) Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa. Tampere: Vastapaino. 13-38

Olli, Johanna – Vehkakoski, Tanja – Salanterä, 2012. Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts – literature review. Disability & Society. iFirst – julkaisu 30.5.2012. Luettu 4.1.2013.  
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2012.679023>

Paju, Elina 2013. Lasten arjen ainekset. Episteme-sarja. Helsinki: Tutkijaliitto.

Paloniemi, Susanna 2008. Hiljaisen tiedon jakaminen työyhteisössä – työssä oppimisen rajapinnalla. Teoksessa Toom, Auli – Onnismäa, Jussi – Kajanto, Anneli (toim.) Hiljainen tieto tietämisestä toimimista, taitavuutta. Aikuiskasvatuksen 47. Vuosikirja. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Pohjolainen, Pertti 2009a. Toimintakyvyn teoreettisia lähtökohtia. Teoksessa Pohjolainen, Pertti – Heimonen, Sirkkaliisa (toim.) Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen. Oraita 1/2009. Helsinki: Ikäinstituutti. 17-29.

Pohjolainen, Pertti 2009b. Fyysinen toimintakyky. Teoksessa Pohjolainen, Pertti – Heimonen, Sirkkaliisa (toim.) Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen. Oraita 1/2009. Helsinki: Ikäinstituutti. 48-54.

Pollari, Kirsi 2007. Vammaisten lasten vanhempien toimijuus arjessa. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Luettu 20.2.2014.

[https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/19119/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200810235827.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/19119/URN_NBN_fi_jyu-200810235827.pdf?sequence=1)

Rainio, Anna Pauliina 2012. Vastarinnasta osallisuuteen – toimijaksi juonellisessa leikkipedagogiikassa. Teoksessa Karlsson, Liisa – Karimäki, Reeli 2012. Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan. Suomen kasvatustieteellinen seura. Jyväskylän yliopisto.

Rogoff, B. 2003. The cultural nature of human development. New York: Oxford University Press.

Rutanen, Niina 2012. Pienten lasten vuorovaikutuksen rakentuminen ja tulkinta. Teoksessa Karlsson, Liisa – Karimäki, Reeli (toim.) 2012. Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan. Kasvatusalan tutkimuksia, 57. Jyväskylä: Suomen kasvatustieteellinen seura ry. 83-106.

Sainio, Päivi – Seppo, Koskinen – Sihvinen, Ari-Pekka – Martekin, Tuija – Aromaa, Arpo 2013. Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn kehitys. Teoksessa Heikkinen, Eino – Jyrkämä, Jyrki – Rantanen, Taina (toim.) Gerontologia. 3. Uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 50-65.

Salmi, Minna 1991. Ansiotyö kotona – toiveuni vai painajainen. Helsingin yliopiston sosiologian laitoksen tutkimuksia N:o 225. Helsinki: Yliopistopaino.

Sarvimäki – Heimonen 2010. Ikääntymisen, vanhuuden ja vanhusten palvelujen nykytila. Teoksessa Sarvimäki, Anneli – Sirkkaliisa, Heimonen – Petäjä-Leinonen, Anna (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita.

Savukoski, Marjo – Kauramäki, Pirjo 2008. Nuoren sosiaalinen tukeminen omalle ammatilliselle uralle. Teoksessa Vappu Karjalainen & Ilpo Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme ihmisen toimijuuden tukeminen. Jyväskylä: Stakes. 123-137.

Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistyön rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Sirviö, Kaarina 2006. Lapsiperheiden osallisuus terveyden edistämisessä – mukanaolosta vastuunottoon. Asiakastilanteiden arviointia sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden ja perheiden näkökulmasta. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Stakes 2004. ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. 4. Painos. Ohjeita ja luokituksia 2004:4. Jyväskylä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012-2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1.

Suhonen, Eira 2009. Erityistä tukea tarvitsevan taaperon sopeutuminen päiväkotiryhmään. Monitapaustutkimus vuorovaikutussuhteista ja niiden rakentumisesta. Tutkimuksia 304. Helsinki: Helsingin yliopisto.



- Sulkunen, Pekka – Törrönen, Jukka 1997. Semioottisen sosiologian näkökulmia: sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Gaudeamus: Helsinki.
- Sydänmaalakka, Pentti 2012. Älykäs organisaatio. 8. Painos. Espoo: Economica Talentum media Oy.
- THL 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.  
[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/aiheet/tietopaketti/icf/toimintakyky\\_ ja\\_toimintakyvyn\\_kuvaaminen](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketti/icf/toimintakyky_ ja_toimintakyvyn_kuvaaminen)  
 Viitattu 31.1.2014
- Tiihonen, Arto 2009. Voimaannuttava arviointi – rakenne- ja toimijuusteorioiden näkökulma. Teoksessa Pohjolainen, Pertti – Heimonen, Sirkkaliisa (toim.) Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen. Oraita 1/2009. Helsinki: Ikäinstituutti. 89-99.
- Tikonen 8.3 2012. Voimaa kuvasta. Luettu 20.2.2014.  
[http://papunet.net/tikoteekki/julkaisut/tikonen-tiedo-te/arkisto.html?tx\\_mininews\\_pi1%5BshowUid%5D=108&cHash=32fdfe48538a78e585e21da7cab11147](http://papunet.net/tikoteekki/julkaisut/tikonen-tiedo-te/arkisto.html?tx_mininews_pi1%5BshowUid%5D=108&cHash=32fdfe48538a78e585e21da7cab11147)
- Toikko, T - Rantanen T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampere university press.
- Toivonen, Veli-Matti – Asikainen, Riitta 2004. Yrityksen hiljainen osaaminen kehittämisen uusi taso. Helsinki: Mieli kirjat Yritys.
- Tonttila, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Turja, Leena 2011. Lasten osallisuus varhaiskasvatuksessa. Teoksessa Eeva, Hujala – Leena, Turja (toim.) 2011. Varhaiskasvatuksen käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus. 41-53.
- Törrönen, Maritta 2012. Onni on joka päivä Lapsiperheen arki ja hyvinvointi. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus.
- Uotinen, Sanna. 2008. Vanhempien ja lasten toimijuuteen konduktiivisessa kasvatuksessa. Jyväskylä: Jyväskylä studies in education, psychology and social research 351.
- Vaitti, Lea 2012. Suuntaviivoja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertais- ja vaikuttamistoiminnan kehittämiseen. Vaikuttava vertaistoiminta –hanke (2011-2013). Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- Valtakunnalliset varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005. Helsinki: Stakes  
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77129/Varhaiskasvatussuunnitelmanperusteet.pdf?sequence=1>
- Vehmas, Simo 2005: Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Helsinki.
- Veivo, Harri – Huttunen, Tomi 1999. Semiotiikka: merkeistä mieleen ja kulttuuriin. Editat. Helsinki.
- Viljamaa, Elina 2012. Lasten tiedon äärellä Äidin ja lasten kerronnallisia kohtaamisia kotona. Oulu: Oulun yliopisto.

Vilkkumaa, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi. Vilkkumaa, Ilpo 2008. Kolme tapaa nähdä sosiaalinen kuntoutuksessa. Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme ihmisen toimijuuden tukeminen. Jyväskylä: Stakes. 27-40.

Vilpas, Birkitta – Tast, Sylvia 2011. Osallisuutta ja näkkileipää Kehittämisen ja käytännön tutkimuksen rajapinnalla. Teoksessa Mäkitalo, Anna-riitta – Nevanen, Salla – Ojala, Mikko – Tast, Sylvia, Venninen, Tuulikki, Vilpas, Birkitta (toim.) Löytöretkellä osallisuuteen Kehittämistä ja tutkimista päiväkodin arjessa II. Soccan ja Heikki Waris –instituutin julkaisusarja nro 25. Yliopistopaino.

Voimauttavavalokuva.net. Luettu 20.2.2014. <http://voimauttavavalokuva.net/menetelma.htm>

Vuoti, Katja - Burakoff, Katja – Martilainen, Kaisa 2009. Jokainen hetki on mahdollisuus. Tutkimus OIVA-hankkeen yhteisöllisen työskentelytavan vaikutuksista. Helsinki. Kehitysvammaliitto.

Wiman, Ronald 2008. Kumpaa pitäisi kunnioittaa –ihmistä vai yhteiskuntaa? Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme ihmisen toimijuuden tukeminen. Jyväskylä: Stakes. 81-92.

**Liite 1. Kirje Jaatispostiin aiheen tarkentamiseksi 16.11.2012****Kehitetään yhdessä vaikeavammaisten lasten kokemusten välittämistä**

Lasten mahdollisuus tulla ymmärretyksi, vaikuttaa omiin asioihinsa ja osallistua yhteisöönsä ovat tärkeitä asioita hänen elämänlaatunsa kannalta. Kun lapsen kommunikaatio perustuu pääasiassa ilmeisiin, eleisiin ja kehonkieleen, ei tietoa lapsen toimintatavoista ole aina helppoa siirtää kodin ulkopuolelle pelkän keskustelun avulla. Uskonkin olevan tarpeellista löytää keinoja, joiden avulla voi siirtää perheen arvokasta tietoa lapsen toimintatavoista eri tilanteissa kätevästi eteenpäin.

Ajatuksenani on tehdä aiheeseen liittyvä tutkimuksellinen kehittämistyö, jossa kehitystyö tapahtuu perheiden lähtökohdista ja tarpeista, lapsen vahvuuksia korostaen. Tämän vuoksi toivoisin kuulevani ajatuksianne ja kokemuksianne seuraaviin asioihin:

1. Minkälaisia kokemuksia teillä on lapsenne kommunikointitavasta/kokemuksista/mielipiteistä kertomisesta hoitajille tai opettajille?
2. Miten viette päivähoitoon, kouluun, tilapäishoitoon jne. tietoa siitä, mistä lapsi pitää ja mistä hän ei pidä?
3. Mitkä ovat mielestänne tärkeimpiä alueita/asioita lapsenne arjesta, joiden pitäisi tulla kodin ulkopuolisten hoitajien tietoon?
4. Voisiko videointi toimia lapsenne ja perheenne kokemusten ja toimintatapojen välittäjänä?
5. Mitä muuta haluatte tuoda esiin aiheeseen liittyen?

Näkökulmanne videointiin kiinnostaa siksi, että mietin, voisiko lapsesta ja perheenne toimintatavoista tehdyn videon avulla välittyä kuvan kautta eteenpäin niitäkin olennaisia asioita tai toimintatapoja, joita on vaikea välittää sanallisessa muodossa.

Toivon saavani vastauksenne alla olevaan sähköpostiini. Mikäli olette myös kiinnostuneet jollain tavalla osallistumaan kehittämistyöhön, kuulen siitäkin mielelläni.

Vastauksestanne suuresti kiittäen,

Leea Rancken

[leea.rancken@gmail.com](mailto:leea.rancken@gmail.com)

Opiskelija ylempi ammattikorkeakoulututkinto, kuntoutuksen koulutusohjelma, Metropolia  
Yhteistyökumppanina Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Vaikuttava vertaistoiminta -projekti

## Liite 2. Lasten kysymysrunko

### Ensimmäinen tapaaminen

#### 1. RYHMÄ

- Kone haluaisi tietää teiltä, mitä kaikkea teet
  - Aamulla kotona? Entä päiväkodissa?
  - Päivällä kotona? Entä päiväkodissa?
  - Illalla kotona? Kodin ulkopuolella?
  - Miten aikuinen voi auttaa sinua päiväkodissa sisällä ja ulkona?
  - Miten aikuinen voi auttaa sinua kotona?
  - Miten sinä voit auttaa aikuista päiväkodissa? Entä kotona?
  - Mitä haluaisit tehdä päiväkodissa, sellaista mikä ei ole nyt mahdollista? Entä kotona? Sisällä? Ulkona?
- Mitä muuta haluaisit kertoa koneelle?

#### 2. RYHMÄ

- Kone haluaisi tietää
  - Asioita mitä tykkäät tehdä. Miksi tykkäät?
  - Asioita mitä et tykkää tehdä. Miksi et tykkää?
  - Mitä haluaisit tehdä, mutta et voi / saa / pysty?
  - Mitä osaat tehdä itse?
  - Mihin tarvitse apua?
  - Mitä haluaisit oppia?
- Mitä muuta haluaisit kertoa koneelle?

#### 3. RYHMÄ

- Voisimme kertoa koneelle niistä paikoista joissa me aikaa vietämme ja ihmisistä joiden kanssa olemme yleensä
  - Mitkä on sinulle tärkeitä paikkoja kodin lisäksi (tapahtuu hauskimmat jutut)? Miksi?
  - Missä paikoissa et tykkää olla (missä tapahtuu tylsimmät jutut? Entä vaikeimmat jutut?) Miksi?
  - Mistä säännöistä et tykkää? Mitkä on tärkeitä? Miksi?
  - Ketkä ovat sinulle tärkeitä ihmisiä oman perheen lisäksi?
  - Mikä saa sinut iloiseksi? Surulliseksi? Säikähtämään?
- Mitä muuta haluat kertoa koneelle?

## Toinen tapaaminen

Piirretään oma koti

Minkälainen se on?

Ketä siellä asuu?

Mitä teette yhdessä?

Mitä tykkäät tehdä kotona?

Onko jotain, mitä et tykkää kotona tehdä?

Mikä saa sinut iloiseksi kotona?

Mikä saa sinut surulliseksi kotona?

Mitä tykkäät tehdä kotona?

Mitä siinä pitää osata / tehdä?

Ketä siinä on mukana?

Miksi haluat tehdä sitä?

Milloin sitä voi tehdä? Miksi?

Milloin sitä ei voi tehdä? Miksi?

Miltä tuntuu kun teet sitä?

Miltä tuntuu jos et voi tehdä sitä?

Piirretään päiväkoti

Mikä päiväkodissa on mukavaa?

Mikä päiväkodissa on ikävää?

Kenen kanssa leikit päiväkodissa?

Mitä leikitte?

Mitä tykkäät tehdä päiväkodissa?

Mikä tykkäät tehdä päiväkodin aikuisten kanssa?

Mitä päiväkodissa pitäisi tehdä enemmän?

Mitä siinä pitää osata / tehdä?

Ketä siinä on mukana?

Miksi haluat tehdä sitä? Milloin sitä voi tehdä? Miksi?

Milloin sitä ei voi tehdä? Miksi? Miltä tuntuu kun teet sitä?

Miltä tuntuu jos et voi tehdä sitä?

### Liite 3. Tiedote lasten vanhemmille

Arvoisat vanhemmat,

Lapsen elämänlaatuun vaikuttavat hänen mahdollisuutensa tulla ymmärretyksi, osallistua yhteisönsä ja vaikuttaa omaan arkeensa. Näihin liittyy käsite toimijuus, jolloin lapsi nähdään tekevänä ja kokevana toimijana. Lapsen toimijuuden tukeminen edellyttää lapsen omien ajatuksien näkyväksi tekemistä ja jakamista.

Kehitän opinnäytetyönäni menetelmää, jonka tarkoituksena on tuoda näkyviin vaikeavammaisen lapsen toimijuutta. Kun lapsen lähi-ihmiset, läheiset ja ammattilaiset, tuntevat lapsen voimavarat ja vahvuudet, lapsen aktiivisempi osallistuminen omaan elämään voi mahdollistua.

Menetelmän sisältö muodostuu lasten, vanhempien ja ammattihenkilöstön näkemysten pohjalta sekä aiempaa tutkimusta hyödyntäen. Lasten näkemyksiä toimijuuteen ja menetelmän sisältöön liittyen selvitän xxxx päiväkodissa. Lapset ovat kehittämistyössä tiedon tuottajan roolissa. Lasten tuottama tieto on pohja kehittämistyön myöhemmille vaiheille.

xxxx päiväkodissa tapaan lastanne 3-4 kertaa. Toiminta on pääasiassa ryhmätyöskentelyä. Ensimmäisellä kerralla tulen tutustumaan ja esittäytymään. Toisella kerralla avaan lapsille sadun ja leikin kautta toimijuutta. Hyödynnän tässä toimijuuden ulottuvuuksia; osata, kyetä, voida, haluta, tuntea ja täytyä. Kolmannella kerralla käyn lasten kanssa pienryhmissä tai kahden kesken läpi kunkin lapsen itse valitsemaa mielekästä toimintaa päiväkodissa edellä mainittuja ulottuvuuksia hyödyntäen. Kuvitan lapsen kertomaa samalla piirtäen lapselle ja lapsi saa tämän tuotoksen itselleen. Neljännen kerran tapaamme, mikäli puolin ja toisin tunnemme tarvetta jatkaa vielä toimijuuden parissa jakaen tai tarkentaen aiempien tapaamisten ajatuksia. Tiedon kirjalliseen muotoon saattamisen helpottamiseksi työskentely lasten kanssa tallennetaan videoiden (ei tutustumiskertaa). xxxx päiväkodista keräämäni aineisto tuhotaan kehittämistyön päätyttyä. Lapsen henkilöllisyydestä ei kerätä tietoja ja hänen henkilöllisyytensä tulee pysymään salassa.

Menetelmän toteutuksen ajatuksena on luoda tietokoneella muokattava mallipohja, johon vanhemmat voivat helposti liittää tietoa oman lapsen toimijuudesta tekstin, videon sekä kuva-aineiston muodossa.

Ohessa on suostumuslomake, jonka tarvitsen teiltä, mikäli lapsenne saa osallistua järjestämäni toimintaan. Olen saanut tutkimusluvan xxxx kaupungilta 22.3.2013 kehittämistyössä toteutettavaa aineiston keruuta varten xxxx päiväkotiin. Osallistuminen on vapaaehtoista eikä vaikuta saamiinne palveluihin.

Mikäli teillä on kysyttävää tai kaipaatte tarkennusta kehittämistyöhön liittyen, niin alkää epäröikö ottaa yhteyttä. Kerron mielelläni lisää.

Ystävällisin terveisin:

Leea Rancken

[leea.rancken@gmail.com](mailto:leea.rancken@gmail.com)

Opiskelija Metropolia Ammattikorkeakoulu, ylempi ammattikorkeakoulututkinto, kuntoutuksen koulutusohjelma

Yhteistyössä 'Vaikuttava vertaistoiminta' -hanke

Opinnäytetyön työnimenä on 'Vaikeavammaisen lapsen toimijuus lähi-ihmisten tietoisuuteen. Toimijuutta vahvistavan menetelmän sisällön kehittäminen'

Liitteet: suostumuslomake

**Liite 4. Suostumuslomake lasten kanssa toimimiseen**

## Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Olen lukenut ja ymmärtänyt 'Vaikeavammaisen lapsen toimijuus lähi-ihmisten tietoisuuteen. Toimijuutta vahvistavan menetelmän sisällön kehittäminen' –opinnäytetyötä koskevan tiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen käytetyistä menetelmistä, tietojen keräämisestä, opinnäytetyön tarkoituksesta, sekä tietojen säilyttämisestä. Minulla on ollut mahdollisuus saada lisätietoja kirjallisesti ja suullisesti.

Ymmärrän, että lapseni osallistuminen työskentelyyn on vapaaehtoista ja voin perustelematta keskeyttää lapseni osallistumisen. Keskeytyksestä ilmoitan päiväkodissa lastani hoitavalle henkilökunnalle.

Paikka ja aika

Suostumuksen antajan allekirjoitus

Paikka ja aika

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Yhteystiedot:

Leea Rancken

[leea.rancken@gmail.com](mailto:leea.rancken@gmail.com)



**Liite 5. Jaatispostissa julkaistu vanhempien kutsu haastatteluun**

Arvoisat vanhemmat,

Kehitän opinnäytetyönäni menetelmää, jonka tarkoituksena on tuoda näkyviin vaikeavammaisen lapsen tapoja toimia. Kun lapsen lähi-ihmiset, läheiset ja ammattilaiset, tuntevat lapsen voimavarat ja vahvuudet, lapsen aktiivisempi osallistuminen omaan elämään mahdollistuu.

Etsin alle kouluikäisen tai alakoulua käyvän vaikeavammaisen lapsen vanhempia kertomaan lapsellenne tärkeistä ympäristöistä sekä mitä asioita haluaisitte lapsenne lähi-ihmisten tietävän lapsenne tavoista toimia arjessa. Näitä asioita voivat olla esim. mitä lapsi osaa, voi ja kykenee, mitä hän haluaa, tuntee ja tarvitsee, sekä mitkä asiat rajoittavat hänen toimintaansa. Haastattelun kautta voitte vaikuttaa menetelmän sisältöön.

Menetelmän toteutuksen ajatuksena on luoda tietokoneella muokattava mallipohja, johon voitte helposti liittää tietoa omasta lapsestanne tekstin, videon sekä kuva-aineiston muodossa. Menetelmä käytettävyyks iPadilla pyritään mahdollistamaan. Haastattelussa voitte kertoa ajatuksianne myös toteutukseen liittyen.

Haastattelussa tapaatte minut kahden kesken sopimassamme paikassa tai voimme keskustella myös puhelimitse. Haastatteluun kannattaa varata noin tunti aikaa. Keskustelumme kirjalliseen muotoon saattamisen helpottamiseksi äänitän keskustelumme. Tämä aineisto tuhoetaan kehittämissi työn päätyttyä. Osallistujien henkilöllisyydestä ei kerätä tietoja ja heidän henkilöllisyytensä tulee pysymään salassa. Haastattelun ajankohtana on huhti-toukokuu.

Mikäli haluatte osallistua haastatteluun, teillä on kysyttävää tai kaipaatte tarkennusta kehittämissi työhön liittyen, niin alkää epäröikö ottaa yhteyttä sähköpostitse tai soittamalla. Kerron mielelläni lisää.

Ystävällisin terveisin:

Leea Rancken

[leea.rancken@gmail.com](mailto:leea.rancken@gmail.com)

Opiskelija Metropolia Ammattikorkeakoulu, ylempi ammattikorkeakoulututkinto, kuntoutuksen koulutusohjelma

Yhteistyössä Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n 'Vaikuttava vertaistoiminta' -hanke

## Liite 6. Haastattelurunko vanhemmille

### LAPSEN ARKI JA ARJESSA TOIMIMINEN

1. Mitä lapsesi kanssa toimivien henkilöiden tulisi tietää lapsesi
  - a) arkipäivän kulusta ja tapahtumista?
  - b) voimavaroista eri tilanteissa (esim. mitä lapsi osaa, voi, pystyy, haluaa ja tuntee)?
  - c) tavasta osallistua ja tehdä aloitteita?
  - d) Muista merkittävistä asioista?
2. Miksi edellä kertomasi asiat ovat tarpeen tietää?

### LAPSEN ARJEN SUJUVUUTEEN VAIKUTTAVIA ASIOITA

3. Mitkä asiat ja teot *helpottavat* tai *edistävät* lapsesi
  - a) arkipäivän kulkua ja tapahtumia?
  - b) Voimavarojen käyttöä eri tilanteissa?
  - c) osallistumista ja aloitteiden huomioimista?
  - d) kannalta muita merkittäviä asioita?
4. Mitkä asiat ja teot *hankaloittavat* tai *estävät* lapsesi
  - a) arkipäivän kulkua ja tapahtumia?
  - b) Voimavarojen käyttöä eri tilanteissa?
  - c) osallistumista ja aloitteiden huomioimista?
  - d) kannalta muita merkittäviä asioita?

### OPINNÄYTETYÖNÄ KEHITETTÄVÄÄN MENETELMÄÄN LIITTYVIÄ ASIOITA

5. Miten menetelmä voisi palvella juuri teidän perhettä?
6. Onko teillä toiveita lapsen osallistumisesta menetelmän käyttämiseen?
7. Minkälainen asioiden esitystapa (tekninen toteutus) palvelisi perhettänne?
8. Tuleeko teille mieleen jotain muuta aiheeseen tai menetelmään liittyvää?

Lapsilta saamassani aineistossa korostui, että lapsen näkökulmasta mielekäs toiminta on yhteistä tekemistä ja leikkiin liittyvää toimintaa. Siksi toivoisin sinun tuovan esille ajatuksiasi näihin liittyen.

Tässä vielä esimerkkiteemoja, joiden kautta voit **halutessasi** miettiä kysymyksiä: Lapsesi persoonallisuus, kiinnostuksen kohteet, tapa ilmaista tunteita, vuorovaikutus ja kommunikointi, motivaatio ja oppiminen, vapaa-ajantoiminta, arjen omatoimisuustaidot, haastavat tilanteet, liikkuminen, fyysinen- ja asenneympäristö.

## Liite 7. Tiedote ammattilaisille

Arvoisat tilapäishoidon ammattilaiset!

Kehittämistyöni 'Vaikeavammaisen lapsen toimijuus lähi-ihmisten tietoisuuteen. Toimijuutta vahvistavan menetelmän sisällön kehittäminen' kerää osan aineistosta työyksikössänne. Olette kehittämistyössä tiedon tuottajan roolissa. Tuottamanne tieto on osa kehittämistyössä käytettävää aineistoa.

Haastattelunne tarkoituksena on kuulla mitkä asiat ovat mielestänne niitä, joista teidän olisi hyvä tietää uuden lapsen tullessa tilapäishoitoon. Haluaisin tietää myös miksi nämä asiat ovat mielestänne tärkeitä sekä mitkä asiat auttavat tai aiheuttavat haasteita lapsen toimintaan osallistumisen tukemisessa. Liitteestä 2. Löytyy haastattelurunko, jota emme käy keskustelussa läpi sellaisenaan. Kysymykset ovat tiedoksenne virittämään ajatuksianne aiheen mukaiseen suuntaan. Haastattelu on vapaamuotoinen keskustelu kahden kesken kanssani tai ryhmähaastatteluna, sen mukaan mikä on yksikkönne toivomus. Haastattelun kesto on noin 1 tunti. Tiedon kirjalliseen muotoon saattamisen helpottamiseksi haastattelut nauhoitetaan. Nauhoitettu aineisto tuhoetaan kehittämistyön päätyttyä. Henkilöllisyydestänne ei kerätä tietoja ja henkilöllisyytenne tulee pysymään salassa, ellei yksikkö itse toivo toisin toimimista.

Menetelmän toteutuksen ajatuksena on luoda tietokoneella muokattava mallipohja, johon vanhemmat voivat helposti liittää tietoa oman lapsen toimijuudesta tekstin, videon sekä kuva-aineiston muodossa. Tämän menetelmän kautta muokatun sisällön perhe voi tuoda lapsen mukana esimerkiksi lapsen tilapäishoitopaikkaan.

Kehittämistyö valmistuu vuoden 2013 loppuun mennessä. Valmis työ toimitetaan kehittämistyöhön osallistuneille tahoille ja on luettavissa osoitteessa [www.theseus.fi](http://www.theseus.fi).

Ystävällisin terveisin:

Leea Rancken

[leea.rancken@gmail.com](mailto:leea.rancken@gmail.com)

Opiskelija Metropolia Ammattikorkeakoulu, ylempi ammattikorkeakoulututkinto, kuntoutuksen koulutusohjelma

**Liite 8. Ammattilaisten suostumuslomake**

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Olen lukenut ja ymmärtänyt 'Vaikeavammaisen lapsen toimijuus lähi-ihmisten tietoisuuteen. Toimijuutta vahvistavan menetelmän sisällön kehittäminen' –opinnäytetyötä koskevan tiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen käytetyistä menetelmistä, tietojen keräämisestä, opinnäytetyön tarkoituksesta, sekä tietojen säilyttämisestä. Minulla on ollut mahdollisuus saada lisätietoja kirjallisesti ja suullisesti.

Ymmärrän, että osallistuminen työskentelyyn on vapaaehtoista ja voin perustelematta keskeyttää osallistumisen. Keskeytyksestä ilmoitan opinnäytetyön tekijälle.

Paikka ja aika

Suostumuksen antajan allekirjoitus

Paikka ja aika

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Yhteystiedot:

Leea Rancken

[leea.rancken@gmail.com](mailto:leea.rancken@gmail.com)

**Liite 9. Haastattelurunko ammattilaisille****LAPSEN ARKI JA ARJESSA TOIMIMINEN**

1. Mitä sinun olisi työssäsi tarpeen tietää tilapäishoitoon tulevan lapsen
  - a) arkipäivän kulusta ja tapahtumista?
  - b) voimavaroista eri tilanteissa (mitä lapsi osaa, voi, pystyy, haluaa, tuntee)?
  - c) tavasta osallistua ja tehdä aloitteita?
  - d) Muista merkittävistä asioista?
2. Miksi edellä kertomasi asiat ovat tarpeen tietää?

**LAPSEN ARJEN SUJUVUUTEEN VAIKUTTAVIA ASIOITA**

3. Millä asioilla ja teoilla olet pystynyt helpottamaan tai edistämään tilapäishoitoon tulevan lapsen
  - a) arjen sujumista arkipäivän kulussa ja tapahtumissa?
  - b) voimavarojen käyttöön saamista eri tilanteissa?
  - c) Lapsen osallistumista ja aloitteiden huomioimista?
  - d) kannalta muita merkittäviä asioita?
4. Mitkä asiat ja teot ovat hankaloittaneet tai estäneet tilapäishoitoon tulevan lapsen
  - a) arkipäivän kulkua ja tapahtumia?
  - b) voimavarojen käyttöä eri tilanteissa?
  - c) osallistumista ja aloitteiden huomioimista?
  - d) kannalta muita merkittäviä asioita?

**OPINNÄYTETYÖNÄ KEHITETTÄVÄÄN MENETELMÄÄN LIITTYVIÄ ASIOITA**

5. Miten menetelmä voisi palvella sinua ammattilaisena?
6. Minkälainen asioiden esitystapa (tekninen toteutus) palvelisi työtäsi?
7. Tuleeko sinulle mieleen jotain muuta aiheeseen tai menetelmään liittyvää?

Tässä vielä esimerkkiteemoja, joiden kautta voit halutessasi miettiä kysymyksiä: Lapsen leikkitoiminta, persoonallisuus, kiinnostuksen kohteet, tapa ilmaista tunteita, vuorovaikutus ja kommunikointi, motivaatio ja oppiminen, vapaa-ajantoiminta, arjen omatoimisuustaidot, haastavat tilanteet, liikkuminen, ympäristö (fyysinen ja asenne).

## **Liite 10. Sisällönanalyysin tuottamat lisäajatuksat ammattilaisten toiseen haastatteluun**

### **MITÄ OSA-ALUEITA MENETELMÄSSÄ TULISI HUOMIOIDA?**

- Tarkennus MIKSI!!
- Minkälainen menetelmä/käytäntö tällä hetkellä? Tämän hetkiset haasteet? Vahvuudet? Miten ohjaa tämän hetkistä työtä?
- Lapsen aloittaessa toimiminen, miten helpotatte lapsen aloittamista?
- Persoonakysymykset, paikkasidonnaisuus, aistiherkkyudet, ryhmässä toimimiseen liittyvät asiat
- Missä kohdin videota/kuvaa voitaisiin hyödyntää?
- Jotta pystyt toimimaan lapsen kanssa, mitä tietoa tarvitset? (Modaliteetit)
- Lapsen todellisen taitotason tiedostaminen helppous/haasteet? Yhteinen leikki?
- Lapsen omatoimisuustaidot, mitä ja miksi?
- Onko yhteistyöhön liittyviä asioita?

### **LAPSEN TOIMIJUUDEN TUKEMISTA EDISTÄVÄT JA ESTÄVÄT TEKIJÄT**

#### **Toimijuuden tukemista estäviä asioita**

- Tiedon välittyminen perheeltä ammattilaisille, ammattilaisilta ammattilaisille, ammattilaisilta perheille? Mitkä asiat vaikuttaa näihin?
- Rehellisen tiedon saaminen?
- Lapsen turhautuminen ym. Negatiiviset tunteet
- Ristiriitaisuus erilaisten toimintatapojen suhteen
- perheen epärealistiset toiveet lapsen kanssa toimimisen suhteen
- perheen heikot voimavarat
- kun uusi työntekijä, mitä opettaisitte hänelle työstänne tilapäistyöntekijänä?

#### **Toimijuuden tukemista edistäviä asioita**

- Miten tulla tietoisiksi vanhempien omaamasta tiedosta?
- Etukäteistietojen saaminen ja myöhempi hyödyntäminen?

### **MENETELMÄÄN LIITTYVIÄ ASIOISTA**

- Tarpeellisia teknisiä ominaisuuksia menetelmään
- Tiedon lisäämiseen liittyvät toiveet menetelmälle
- Menetelmän sisällön tarpeelliset muokkaamismahdollisuudet
- Menetelmä ammattilaisten ja perheiden yhteisenä välineenä
- Menetelmässä tarpeellisten tietoturvasasioiden huomioiminen
- Menetelmän mahdolliset hyödyt ammattilaisille ja perheille
- Menetelmän rakenne: minkälaisista osioista
- Menetelmän sisältöä ohjaavien kysymysten muotoilu
- iPadin käytettävyys?

**Liite 11. Näyte sisällönanalyysista****2. SELVITTÄÄ MITKÄ TEKIJÄT EDISTÄVÄT JA ESTÄVÄT VAIKEAVAMMAISEN LAPSEN TOIMIJUUDEN TUKEMISTA VANHEMPIEN JA AMMATILAISTEN NÄKÖKULMASTA**

Toimijuuden tukemista estäviä asioita: työkuultuurin ja työtapojen tuottamat haasteet

Sinisellä = vanhempien tuottama aineisto

Punaisella = ammattilaisten tuottama aineisto

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä
<p>Erikoislapsen vanhempana sä vaan opit alusta lähtien, että jokaisesta asiasta pitää taistella. Ei mikään tule jos et ole sitä mieltä että tämä on hyvä näin. Muuten sä voit niinku unohtaa koko, se otetaan pois niinku se valta sulta kokonaan, se on vaan semmonen valitettava asia.</p> <p>jos mä olen tilanteessa, että siinä on joku muu, niin se ei oo sanottu että mua aina uskotaan siinä mistä on kyse</p>	<p>Erityislapsen vanhemman kokemukset vallan poisottamisesta oman lapsen asioiden hoitamisessa</p> <p>Vanhempien tietoon lapsesta ei uskota/luoteta</p>	<p>Negatiivinen suhtautuminen vanhempien asemaan</p> <p>Väheksyvä suhtautuminen vanhempien tietoon</p>	<p>Työkuultuurista johtuvat vanhempien ohittamiset lapsensa asioissa</p>	<p>Työkuulttuurin/työtapojen haasteet</p>
<p>Se on varmaan ollut tiedonkulusta kiinni. Näytettiin tuo (vanhempien tekemä kirjallinen kertomus lapsesta) mihin oltiin vastattu,</p>	<p>Vanhempien ammattilaisille toimittama tieto ei siirry niille, jotka konkreettisesti toimivat lapsen kanssa</p>	<p>Työyhteisöstä johtuvista syistä tieto vanhemmilta ei kulje ammattilaisille</p>	<p>Työyhteisössä puutteelliset tiedon siir-</p>	<p>Työkuultuurin/työtapojen</p>

<p>mutta se ei ollut kyllä hoitajalle kulkeutunut sitten olenkaan.</p> <p>ne kävi kotikäynnillä ja kysyi siinä jotain kysymyksiä, mutta sekään henkilö joka kävi ei sitten itse ollut hoitotyössä mukana...</p> <p>Ja just tosta tiedonsiirtämisestä miten se kulkee, miten se toimii, niin siinäkin meidän jokaisen pitää varmaan ryhdistäytyä</p> <p>Mut se mikä siellä oli huono, että se tieto ei kyllä kulkenut niiden ihmisten välillä. Että sitten kun tuli seuraava vuoroon, niin ei se niistä syömisistä sitten välttämättä tiennyt.</p> <p>Se (tiedon saaminen kotoa siitä mitä lapsi tekee vanhempien kanssa, minkälaisissa paikoissa he käy ja miten niissä toimitaan) on</p>	<p>Henkilö joka on yhteydessä perheeseen lapsen asioissa ja saa tietoa lapsesta, ei ole käytännössä mukana lapsen kohtaamisessa</p> <p>Toimivien tiedon siirron rakenteiden olemassa oleminen ja määrittäminen työyhteisössä</p> <p>Perheiden lapsista toimitaman tieto ei siirry lähi-ihmisten välillä</p> <p>Vanhempien suullisesti välittämä tieto ei aina kulje ammattilaisten välillä</p>	<p>Työyhteisöstä johtuvista syistä tieto vanhemmilta ei kulje ammattilaisille</p> <p>Työyhteisöstä riipuvista syistä tieto ei kulje ammattilaisten välillä</p> <p>Työyhteisöstä riipuvista syistä tieto ei kulje ammattilaisten välillä</p> <p>Työyhteisöstä riipuvista syistä tieto ei kulje ammattilaisten välillä</p>	<p>ron rakenteet</p>	<p>pojen haasteet</p>
---	--	--	----------------------	-----------------------



aika paljon suullista. Ettei sitä sitten kirjoita mihinkään. Sit se jää aika pitkälle sen harteille, kuka se asian on jutellut.				
Eks tässä oo se ongelma, että monestihan koulussa vaikka tehdään hyvinkin paljon työtä ja kotona ei taas sitten tehdä. Kun meidän ongelmahan, ei ongelma, mutta se että pitää sit aina sopia kodin kanssa, että miten he haluaa meidän tekevän. Ja sittenhän siinä on, jos kotikaan ei tiedä koulun juttuja tai jaksa niitä toteuttaa niin me ollaan vähän siinä, et no mitäs me tehdään.  muttei saa kokonaan jä-mähtää, sekin on tietynlainen karhunpalvelus.	Kodilla ja koululla käytössä eri toimintatavat, mikä hämmentää tilapäishoidossa toimimista  Liika pitäytyminen samoissa puitteissa on karhunpalvelus lapselle	Liian erilaisten toimintatapojen vaikutus toimijuuden tukemiseen  Liian samanlaisten toimintatapojen vaikutus toimijuuteen	Haasteet toimintatapojen vaihtuvuudessa ja pysyvyydessä	Työkulttuurin/työtapojen haasteet
Sitten jos on tämmönen, kyllähän lapsi vaistoo se ilmapiirin, se on jotenkin niinku kireempi, niin ei se sitten välttämättä ole kauheen kiinnostunut syömisestä eikä muusta.  toisen hoitajan kanssa joku lapsi toimii tosi hyvin ja sitten toisen kanssa ei niin hyvin toimikaan. Siinäkin on tietyt kemiat, niinku mitkä ratkaisee.	Kireä ilmapiiri vaikuttaa myös lapsen olemukseen ja toimijuuteen  Heikot keskinäiset kemiat lapsen ja ammattilaisten välillä	Ammattilaisten luoma vuorovaikutusilmapiiri  Ammattilaisten persoonalliset tavat olla vuorovaikutuksessa	Ammattilaisten vuorovaikutustaitoihin liittyvät haasteet lapsen toimijuuden tu-	Työkulttuurin/työtapojen haasteet

ja sit siin tulee noi persoonallisuuden mukaan kanssa. Voi olla että joku juttu, joka toimii jonkun ohjaajan kanssa, sillä samalla asiakkaalla jonkun toisen ohjaajan kanssa ei toimi...	Kaikkien ihmisten välillä ei vuorovaikutus toimi yhtä hyvin	Ammattilaisten persoonalliset tavat olla vuorovaikutuksessa	kemi-seen	
Mutta esim. tilapäishoittoon vietäessä tulee usein tietokatkoksia eli lääkkeet osataan ehkä antaa mutta ei muisteta kertoa seuraavalle vuorossa olevalle hoitajalle ruokailuvinkkejä tai kommunikointiin liittyviä vinkkejä	Tietokatkokset liittyvät erityisesti lapsen kanssa toimiseen ja kommunikointiin, ei niinkään lääkitykseen	Valikoiva tiedon välittyminen tiedon osa-alueiden suhteen	Valikoiva tiedon välittyminen	Työ-kulttu-tu-rin/työta-pojen haas-teet
Enempi se on silloin kun lapsi aloittaa tän tilapäishoidon, mutta sitten se niinkun lipsuu.	Tiedon välittäminen heikkenee aloitusvaiheen jälkeen	Valikoiva tiedon välittyminen ajankulun suhteen		

**Liite 12. Kirje teknisen tukihenkilön löytämiseksi**

Hei!

Kehitän sähköistä menetelmää vaikeavammaisen lapsen toimijuuden vahvistamiseksi. Menetelmässä on tarkoituksena yhdistää tekstiä, kuvaa ja videota. Ongelmanani on, etten löydä näitä kriiteereitä vastaavaa teknistä toteutustapaa menetelmälle. Kysyisinkin, että olisiko mahdollista saada esim. opiskelijoiltanne apua ongelman ratkaisemiseen, vaikka osana jotain heidän oppimistehtäväänsä? Ajatuksenani on siis jonkin soveltuvan valmisohjelman etsiminen.

Katkoviivan alla olevan viestin voitte halutessanne välittää opiskelijoillenne, mikäli näette tämänkaltaisen yhteistyön mahdollisena.

Kerron mielelläni lisää. Tämän viestin voi eteenpäin lähettää sopivaksi katsomallenne taholle.

Ystävällisin terveisin,

Leea Rancken  
[leea.rancken@gmail.com](mailto:leea.rancken@gmail.com)  
YAMK-opiskelija, Metropolia  
Kuntoutuksen koulutusohjelma

-----

Teen YAMK-opintoihini (kuntoutuksen koulutusohjelma) liittyvää tutkimuksellista kehittämistyötä. Haen teknistä neuvonantajaa kehittämistyöhöni etsimään sopivaa valmisohjelmaa.

Kehitän menetelmää, jota vahvistaa vaikeavammaisen lapsen toimijuutta. Käytännössä tämä tarkoittaa tiedon välittämistä lapsen toimintatavoista ja voimavaroista perheiltä ammattilaisille. Menetelmän on tarkoitus olla monikanavainen tekstiä, kuvaa ja videota yhdistävä. Menetelmän sisältö on tällä hetkellä alustavasti määritelty.

Olen ajatellut toteutukseen liittyen seuraavia asioita:

Sisältö, luultavasti kolmen tyyppistä:

- 1) tekstimuotoista powerpoint/word tyylistä kuvausta lapsesta,
- 2) kuvia lapsesta ja
- 3) lyhyitä videotaltiointeja

#### Käyttö

- Helposti perheiden saatavissa/käytettävissä
- mielellään ilmainen, tai ainakin mahdollisimman edullinen
- perinteinen tietokone + kamera
- iPad, mikäli mahdollista myös muut tabletit, kuten android

#### Tiedon muokkaus

- Kuvaan esimerkkimateriaalit ja käyttäjä voi esim. kuvata niiden päälle oman lapsensa tiedot
- Olisi hyvä että sisältö olisi helposti muokattavissa ja päivitettävissä

#### Tiedon levitys ja käyttäjien ohjeistus

- Materiaali jaetaan esim. avoimilla internetsivuilla, joissa ohjeet ohjelman käyttöönotolle, tarjolla voi olla myös esitysmateriaalit ja kuvia sovelluksesta

Kuulen myös mielelläni, jos sinulla on menetelmään sopivia ajatuksia omien lähtökohtieni ulkopuolelta. Mikäli haluat osallistua teknisenä neuvonantajana kehittämistyöhön, voit ottaa yhteyttä alla olevaan sähköpostiosoitteeseeni

Yhteistyöstä kiittäen,

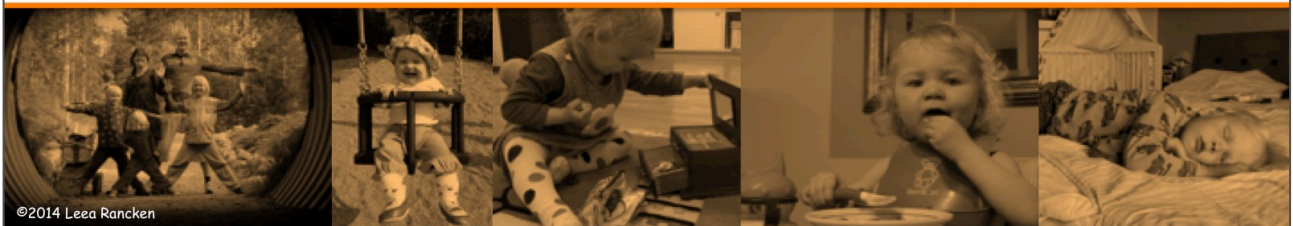
Leea Rancken

[leea.rancken@gmail.com](mailto:leea.rancken@gmail.com)

Liite 13. Menetelmän kalvot

# Lapsen arjen toiminnan kuvaaminen

Leea Rancken 31.1.2014



## Tausta

- Lähestymistapa perustuu lasten, vanhempien ja ammattilaisten haastatteluihin vuoden 2013 aikana sekä toimijuuden modaliteettiteoriaan
- Työn tarkoitus
  - Kuvata lapsen toimintaa omassa arjessaan ja lisätä hänen osallistumismahdollisuuksiaan itselleen ominaisella tavalla
  - Jakaa lapsen tapoja toimia arjessa henkilöille, joille lapsen toiminta ei ole tuttua.

## Osa-alueet

### Lapsen tietojen kuvaaminen (esitellään lapsi)

1. Perustiedot

### Lapsen toiminnan kuvaaminen (yleiskuvaus tai valikoitu toiminta)

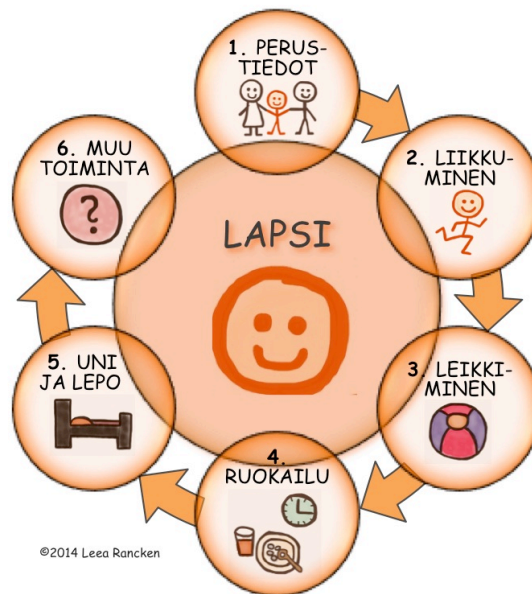
2. Liikkuminen
3. Leikkiminen
4. Ruokailu
5. Uni ja lepo
6. Muu toiminta

Tarpeen mukaan monistettava peruspohja, sopii kaikkeen toimintaan.

#### Esimerkiksi

- lapselle mielekäs vapaa-ajan toiminta
- kotityöt
- Vessassa asiointi
- peseytyminen ja siistiytyminen
- pukeutuminen ja riisuutuminen

# Lapsen toiminnan kuvaamisen osa-alueet ja osien kuvitus



## Työkalun lomakkeet



## PERUSTIEDOT

©2014 Leea Rancken

Lapsen nimi

VANHEMPIEN JA LÄHI-IHMISTEN YHTEYSTIEDOT

Kirjoita lyhyt kuvaus

LAPSELLE MIELEKÄS PÄIVÄRYTMI

Kirjoita lyhyt kuvaus

LAPSELLE TÄRKEITÄ ASIOITA

Kirjoita lyhyt kuvaus esim.

- Ihmisiä
- Paikkoja
- Toimintoja

Syntymäaika

Asuinpaikka

Osoite

TOIMINTAAN YLEISESTI VAIKUTTAVIA ASIOITA

Kirjoita lyhyt kuvaus esim.

- Diagnosoit
- Lääkitykset ja niiden antamis- ja ottamistavat sekä ajankohdat
- Allergiat, niiden oireilu ja hoito
- Aisteihin liittyvät
- Kommunikointiin liittyvät

Lisää kuva lapsi/perhe (4:3)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9), esim.  
lääkkeenottaminen

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti



## LIKKUMINEN, MIKÄ?

©2014 Leea Rancken

Kirjoita lyhyt kuvaus esim.

- Minkälainen on ominainen tapani liikkua? Mitä osaan ja miten osallistun?
- Miten minua voi auttaa liikkumaan? Mitkä asiat vaikuttavat liikkumiseeni ympäristössä ja ihmisissä? Mitä apuvälineitä käytän?
- Mitkä ovat minulle hyvät asennot ja liikkumistavat sisällä ja ulkona? Mihin ja miten voin vaikuttaa itse liikkumisessani?
- Mikä minua motivoi liikkumaan? Mitä haluan oppia liikkumiseen liittyen?
- Mitä opettelen liikkumiseen liittyen? Onko vuodenaajoilla merkitystä liikkumiselleni?
- Mistä pidän liikkumisessa? Mitkä ovat minulle mielekkäät välineet liikkumiseen liittyen ja miten käytän niitä?
- Tähän toimintaan liittyvä kommunikointi?
- Mikä, esim. itsenäinen, tietyn apuvälineen kanssa

Lisää kuva (4:3)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva (4:3)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9), esim.  
liikkumisen avustaminen

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9), esim.  
apuvälineiden/tukien  
laittaminen

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti





## LEIKKIMINEN, MIKÄ?

©2014 Leea Rancken

Kirjoita lyhyt kuvaus esim.

- Minkälainen on minulle ominainen tapa leikkiä?
- Minkälaista tukea tarvitsen leikkini käynnistämisessä ja ylläpitämisessä? Onko ympäristössä tai ihmisissä huomioitavia asioita, jotka vaikuttavat leikkimiseeni? Kuinka konkreettista leikkini pitää olla?
- Miten minulta onnistuu parhaiten muiden kanssa leikkiminen? Miten voin vaikuttaa itse leikkiin?
- Mitkä ovat minua motivoivat leikit ja leikkivälineet muiden kanssa? Entä itsenäisesti?
- Mitä leikkiessäni täytyy huomioida, välttää tai rajoittaa?
- Mistä nautin leikissä ja miten sen ilmaisen?
- Tähän toimintaan liittyvä kommunikointi?
- Mikä, esim. pallolla leikkiminen, pelaaminen, tavaroiden lajittelu ja tutkiminen

Lisää kuva (4:3), esim.  
lempitavarani

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva (4:3)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9), esim.  
toimiminen pelitilanteessa

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9), esim. näin  
minuun saa hyvän kontaktin

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti



## RUOKAILU, MIKÄ?

©2014 Leea Rancken

Kirjoita lyhyt kuvaus esim.

- Minkälainen on ominainen tapani ruokailla? Mitä osaan ruokaillessa ja miten osallistun?
- Minkälainen on minulle sopiva ruoan rakenne ja sen asettelu? Mitä ovat ruokailussa käyttämäni välineet?
- Mistä kanssani voi neuvotella ruokaillessa? Mitä minulta vaaditaan ja mitä ei vaadita? Mihin ja miten voin vaikuttaa itse?
- Mitkä ovat minulle mieluisat ruokalajit? Mikä minua motivoi ruokailussa? Minkälainen on sopiva ruokailuympäristö?
- Kuinka paljon minun pitää syödä? Mihin aikaan ja millä aikavälein ruokaillen? Ruokailuun liittyvät ali- ja yliherkkyyteni?
- Miten yleensä viihdyn ruokailussa? Miten minua voi auttaa viihtymään?
- Tähän toimintaan liittyvä kommunikointi?
- Mikä, esim. aamu- tai iltapala, lounas, päivällinen, välipala

Lisää kuva (4:3), esim. kuva  
ruoka-annoksestani

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva (4:3),

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9), esim. näin  
osallistun ruokailuun

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9), esim. näin  
minua voi motivoida  
syömään

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti



## UNI JA LEPO, MIKÄ?

©2014 Leea Rancken

Kirjoita lyhyt kuvaus esim.

- Ominainen tapani nukkua ja levätä?
- Minkälainen on minulle sopiva valo- ja äänimaailma? Mitkä ovat minulle hyvät asennot? Entä mielekkäät rutiinit? Onko nukkumistani parantavia tekoja tai välineitä?
- Mistä kanssani voi neuvotella nukkumaan mennessä? Mitä minulta vaaditaan ja mitä ei? Mihin ja miten voin vaikuttaa itse?
- Milloin kaipaen unta ja lepoa?
- Tyypillinen päivä- ja yöneni? Miten unen muutokset vaikuttavat keskittymiseeni ja päivääni?
- Miten suhtaudun nukkumiseen ja lepoon?
- Tähän toimintaan liittyvä kommunikointi?
- Mikä, esim. yöuni, päiväuni

Lisää kuva (4:3), esim. hyvä nukkumisasento

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva (4:3)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9), esim. näin ilmaisen olevani väsynyt

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti



## MUU TOIMINTA, MIKÄ?

©2014 Leea Rancken

Kirjoita lyhyt kuvaus, monista sivu tarvittaessa eri toiminnalle kuten lapselle mielekäs vapaa-ajan toiminta, yksittäinen kotityö, vessassa asiointi, peseytyminen, siistiytyminen, pukeutuminen, riisuutuminen.

- Minkälainen on ominainen tapani toimia? Mitä osaan? Miten osallistun?
- Miten minua voidaan tukea toiminnan käynnistämisessä ja ylläpitämisessä? Mitkä ovat toiminnassa käyttämäni apuvälineet? Onko toimintaani vaikuttavia asioita ympäristössä tai ihmisissä?
- Mistä kanssani voi neuvotella toiminnassa? Mihin/missä/miten voin itse vaikuttaa toiminnassa? Onko minulla vaihtoehtoisia toimintatapoja?
- Mikä motivoi minua toiminnassa? Mitä haluan tehdä/opia toimintaan liittyen?
- Mitä minulta vaaditaan toiminnassa? Mitä toiminnassani täytyy huomioida, välttää tai rajoittaa?
- Miten koen toiminnan? Mistä pidän toiminnassa? Miten ilmaisen sen?
- Tähän toimintaan liittyvä kommunikointi?

Lisää kuva (4:3), esim. tämä ilme ennakoii tulevaa tapahtumaa

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva (4:3)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9), esim. oma tapani tehdä viittoma tai aloite

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

Lisää kuva/video (16:9)

Kirjoita lyhyt esittelyteksti

# Käyttöohje (kaikki yhdellä sivulla)

- **Tekstin lisääminen**
  - Kuvaa tekstilaatikoihin toimijuutta, vastaamalla valitsemissi kysymyksiin yksi kerrallaan. Kysymykset näkyvät myös näytön alaosan kommenttikentässä. Jos tabletillasi on vastaava ohjelma, kokeile täyttämistä sillä.
  - Mikäli kirjoitat enemmän tekstiä, voit poistaa kuville/videoille tarkoitettuja laatikoita ja venyttää tekstilaatikkoa (ottamalla reunasta kiinni).
- **Kuvien ja videoiden/videolinkkien liittäminen**
  - Jos haluat siirtää tuotoksen omalta koneelta sähköisessä muodossa, kannattaa kuvat ja videot tallentaa esityksen kanssa samaan kansioon. Julkisessa verkkopalvelussa olevia suoria linkkejä voi käyttää sellaisenaan.
  - Liitä kuva/video koneeltasi (lisää valikko), pienennä se ehdotetun ruudun kokoiseksi. Täydennä esittelyteksti.
  - Katselutilanteessa tietokoneissa/tableteissa on mahdollista laajentaa videon katselu koko ruudulle.
  - Julkisen linkin kuvaan tai videoon voit kopioida laatikossa olevan tekstin paikalle. Paina linkkitekstin lopussa välilyöntiä jotta se aktivoituu (muuttuu alleviivatuksi ja värilliseksi).
- **Valmiin tuotoksen jako**
  - Valmiin tuotoksen jako on mahdollista sähköisesti tai paperitulosteena.
  - Tuotos kannattaa tulostaa paremman hyödynnettävyyden takia tulostaa esim. PDF -muotoon.
  - Sähköinen tuotos on helpommin jaettavissa kun käytät vain tekstiä ja kuvia. Mikäli olet lisännyt videoita, sähköpostilla siirto onnistuu helpoimmin käyttämällä videoissa julkisia linkkejä.



**PERUSTIEDOT**

©2014 Leena Rancken

**Sanni Savolainen**

## VANHEMPIEN JA LÄHI-IHMISTEN YHTEYSTIEDOT

Äiti Salla p.0123456789,  
isä Pekka 0123456788, mummi 0912345678

## LAPSELLE MIELEKÄS PÄIVÄRYTMİ

7.00 herään, aamupesu ja aamupala  
7.30 lähtö päiväkotiin  
16.30 kotona, "nollautuminen" TV:tä katsellen  
17.00 päivällinen, 19 iltapala  
20.00 suihku ja iltasatu, 21 nukkumaan

## LAPSELLE TÄRKEITÄ ASIOITA

- **Ihmiset:** perhe (isä, äiti, Sari-sisko 2v), mummi, pappa, kaverit Liina ja Katri
- **Paikkoja:** koti, missä oma huone ja sauna. Lähimetsä, uimahalli, mummilat, kauppa
- **Toimintaja:** tietokonepelit, kauppareissut, leipominen, leikkiminen höyhenillä, uiminen, pikku kakkosen katselu, sylissä olo

18.02.2008

Espoo

Tikkutie 27  
01234 Espoo

## TOIMINTAAN YLEISESTI VAIKUTTAVIA ASIOITA

- **Diagnoosit:** CP-vamma, oikea puoli vahvempi
- **Lääkitykset:** merinol 20mg aamu- ja iltapala, puuroon sekoitettuna. Lounaalla zirrur 5mg, nielen itse juoman kanssa
- **Allergiat:** Koiraa ja kissa, pölyallergia (huomioi siisteys). Oireena hengenahdistus. Tarvittaessa ventoline babyhalerilla (kun hengitys tiheää ja pinnallista). Kuiva iho, rasvataan nukkumaan mennessä
- **Herkkä tunto- ja näköaisti:** laput leikattu vaatteista, saumat tuntuvat pahoilta. Aurinkoisella säällä muista aurinkolasit!
- Käytän **kommunikointikansiota**, tunnen myös **tukiviittomia**, sinäkin voit käyttää puheesi tukena. Viiton haluta vatsan kohdalle, huomioi tämä aloitteeni!

**Esimerkki**

Lisää kuva lapsi/perhe (4:3)

Sanni ja perhe

Lisää kuva/video (16:9)

Babyhalerin käyttäminen

Lisää kuva/video (16:9)

Kommunikointikansion käyttäminen



	2				
--	---	--	--	--	--

## LIKKUMINEN DALLARILLA

©2014 Leea Rancken

- Kävelen dallarilla. Osaan nousta itse seisomaan ottaen tukea dallarista.
- Tarvitsen dafot jalkaani kävellessäni. Kävelyni dallarilla helpottuu, kun lantiotani ohjataan pysymään suorassa kävelyn aikana. Käytän sisällä ja lumettomalla säällä ulkona dallaria, lumiseen aikaan pyörätuolia tai konttaan.
- Saan liikkua dallarilla niin pitkään kuin jaksan, kun asentoani tuetaan lantiosta.
- Haluaisin kuitenkin liikkua ihan yksin dallarilla. Jos saan välillä mennä hetken ihan itse, innostaa se minua pidempään kävelemään.
- Opettelen kääntämään itse dallaria, mutta se on vielä aika vaikeaa ja kaipaan siinä usein sanallista tai fyysistä apua.
- Erityisesti ulkona liikkuminen dallarilla on kivaa, kun ei heti tule seinää vastaan. Pidän myös konttaamisesta paikkoihin, joihin ei dallarilla pääse.
- Konttaan dallarin luokse kun haluan kävellä sillä. Kun haluan ulos kävelemään viiton ulos viittoman omalla tavallani.

Lisää kuva: (4:3)

Näin viiton ulos omalla tavallani

Lisää kuva (4:3)

Näin dafot ovat jalassani oikein

Lisää kuva/video (16:9)

Näin nouse dallarille

Lisää kuva/video (16:9)

Näin minua voi auttaa lantiosta tukien

Lisää kuva/video (16:9)

Näin liikun dallarilla

Esimerkki



	2				
--	---	--	--	--	--

## LIKKUMINEN YLEISESTI

©2014 Leea Rancken

- Konttaan itsenäisesti tutustuen mielelläni ympäristööni asioita ja paikkoja tutkien.
- Käytän ulkona pyörätuolia, kelaan vähän itse, mutta muistuta minua vasemman käden käytöstä. Sisällä ja sopivalla säällä ulkona liikun dallarilla. Tarvitsen myös dafot jalkaani kävellessäni. Ohjaa minua pitämään lantio suorassa käsillä lantiostani pitämällä. Lähdän helposti tutkimaan itsekseni paikkoja kauaskin, muista seurata liikkumistani. Pimeällä ulosmeno vähän pelottaa. Silloin minua auttaa lempeä puhe.
- Anna minun liikkua paljon itsenäisesti kontaten, muistuta etten istu jalkojen välissä, ohjaa tarvittaessa jalkaani siirtämällä. Omalla pihalla ja aidatulla alueella voin kulkea itsenäisesti, mutta katso etten putoa mistään mihin kipeään.
- Kun saan itsenäisesti tutkia ympäristöä, olen iloinen. Konttauskilpailuleikki antaa minuun vauhtia. Haluan oppia kiipeämään itse pyörätuoliin ja tuolille. Ja ihan mihin vaan!
- Harjoittelen kahdella kädellä kelaamista, mihin tarvitsen kannustusta ja muistutusta. Talvella se ei onnistu lapaset kädessä.

Lisää kuva: (4:3)

Lempivälineeni omalla pihalla on liukumäki

Lisää kuva (4:3)

Oikea pyörätuolin vöiden kiinnitystapa

Lisää kuva/video (16:9)

Näin viiton ulos- viittoman

Lisää kuva/video (16:9)

Autta näin minua nousemaan pyörätuoliin

Lisää kuva/video (16:9)

Näin liikun dallarilla

Esimerkki

**Liite 14. Jaatispostissa julkaista kirje menetelmän arvioimisesta**

Arvoisat vanhemmat!

Olen kehittänyt opinnäytetyönäni sähköisen Powerpoint-pohjaisen menetelmän, jonka tarkoituksena on kuvata alle kouluikäisen/alakouluikäisen vammaisen lapsen toimintaa omassa arjessaan lapsen voimavarojen ja vahvuuksien näkökulmasta. Menetelmän ajatuksena on, että perheet voivat menetelmän kautta jakaa lapsen tapoja toimia arjessa henkilöille, joille lapsen toiminta ei ole vielä tuttua. Näin lapsen kanssa toimiva henkilö voisi vahvistaa lapsen osallistumista omaan arkeensa lapselle itselleen ominaisilla tavoilla.

Opinnäytetyön sisällön aineistontuottajina ovat toimineet lapset, lasten vanhemmat sekä tilapäishoidon ammattilaiset. Menetelmä on pilottiversiovaiheessa ja toivoisin saavani siitä palautetta teiltä, jotta se palvelisi käyttäjiään mahdollisimman hyvin. Mikäli asia kiinnostaa sinua, voin lähettää sähköpostin liitetiedostona menetelmän pilotin sinulle (koko n.2MB, eli ei tuki postiasi). Toivoisin kuulevani ajatuksiasi sen sisällöstä, käytettävyydestä ja käyttöohjeistuksesta esim. seuraavasti:

1. Mikä toimi hyvin?
2. Mikä ei toiminut lainkaan?
3. Mitä voisi kehittää ja miten?
4. Missä yhteydessä/tilanteissa menetelmää voisi käyttää?
5. Muita huomioitasi?

Luonnollisesti voit myös halutessasi hyödyntää pilottiversiota oman perheesi arjessa, mikäli se palvelee teitä tällaisenaan.

Ystävällisin terveisin:

Leea Rancken

[leea.rancken@gmail.com](mailto:leea.rancken@gmail.com)

Opiskelija Metropolia Ammattikorkeakoulu, ylempi ammattikorkeakoulututkinto, kuntoutuksen koulutusohjelma

Yhteistyössä Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n 'Vaikuttava vertaistoiminta' -hanke